



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

ESCUELA DE POST-GRADO

**Vivenciando el cáncer : impacto en el paciente y familia,
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2009**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Para optar el Título de Especialista en Enfermería Oncológica

AUTOR

Liz Jenny Osorio Huamancaja

LIMA – PERÚ
2010

**“VIVENCIANDO EL CANCER: IMPACTO EN EL PACIENTE Y
FAMILIA INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES
NEOPLASICAS - 2009”**

A Dios por guiar mis pasos en esta profesión.

A mis padres por ser mi guía y fuente de apoyo inagotable y a mis hermanas y sobrinos por ser mis cómplices en este batallar de la vida.

A todas las personas que confiaron en mí y me brindaron su apoyo y amistad.

A los pacientes del INEN por ser fuente de inspiración, por ser ejemplo de fuerza, lucha y tenacidad y por dejarnos ingresar a su intimidad permitiéndonos ser amigos.

INDICE

	Pág.
RESUMEN	viii
PRESENTACION	1
 CAPITULO I. INTRODUCCION	
A. Planteamiento. Delimitación y origen del Problema	3
B. Formulación del Problema	9
C. Justificación	9
D. Objetivos	10
E. Propósito	11
F. Marco Teórico	11
F.1 Antecedentes del estudio	11
F.2 Base Teórica	17
G. Definición operacional de términos	43
 CAPITULO II. TRAYECTORIA METODOLOGICA	
A. Nivel , tipo y método	44
B. Descripción del escenario de estudio	45
C. Participantes del Estudio	46
D. Técnica e Instrumento	48
E. Procedimiento de Recolección de Datos	49
F. Procedimiento de Análisis e Interpretación de Datos	50
G. Consideraciones Éticas	51
 CAPITULO III. RESULTADOS Y DISCUSION	52
 CAPITULO IV. CONSIDERACIONES FINALES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	
A. Consideraciones Finales	69
B. Recomendaciones	70
C. Limitaciones	72
 Referencias Bibliográficas	73
Bibliografía	76
Anexos	

RESUMEN

El estudio se desarrolló sobre una realidad muy importante percibida en los pacientes oncológicos y sus respectivas familias que acuden y se atienden en el servicio de Quimioterapia ambulatoria del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), habiéndose tratado lo referente a las vivencias luego de conocer su diagnóstico de cáncer y el impacto que ésta enfermedad generaron en sus vidas. Se utilizó la metodología que propone la Investigación Cualitativa, el objetivo fue comprender las vivencias del paciente y familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer, ésta comprensión podrá constituirse en un medio para sensibilizar a los profesionales de la salud, primordialmente a las enfermeras a fin de crear y hacer operacionales programas de atención holística integral en los que se potencialice la estabilidad emocional y estado anímico de los pacientes, mejorando sus estilos de vida, acudiendo para ello a la educación, información confianza y comunicación. Para la investigación se llevaron a cabo diez entrevistas a pacientes del servicio de Quimioterapia Ambulatoria del I.N.E.N. (7 mujeres y 3 varones), el rango de edad corresponde entre 20 y 70 años. Son pacientes de distinta situación socioeconómica y familiar.

Fue posible develar el fenómeno de estudio a través del análisis de las entrevistas recolectadas, los temas de mayor relevancia en la investigación fueron los siguientes:

Notando cambios en el cuerpo

Creyendo que se trataba de otra enfermedad, nunca de cáncer.

Recibiendo el diagnóstico.

Sintiendo el impacto de la enfermedad.

Considerando a la familia como fuerza y razón de seguir viviendo.

Aprendiendo a convivir con la enfermedad.

Soportando los efectos adversos del tratamiento.

Valorando la atención recibida del equipo de salud.

Palabras clave: vivencias, impacto, cáncer.

ABSTRACT

Study developed on a very important reality once was perceived in the patient oncologic and his respective families that attend and cater to in ambulatory Quimioterapia's service of Enfermedades Neoplásicas's Instituto Nacional (INEN), having treaty themselves it illness generated in its lifes relating to the experiences right after knowing his cancer diagnosis and the impact than this one. Utilized him the methodology that proposes the Investigation Qualitative, the objective was to understand the patient's experiences and family right after knowing the cancer diagnosis, this one understanding will be able to get constituted in a midway to sensitize health to the health's professionals, primarily to the nurses in order to create and to do operational holistic- attention programs integral in them that the emotional stability and the patient's psychic status, improving his lifestyles be potentiated(subj), resorting to in order to it education, information confidence and communication. Ten interviews took effect to the I.N.E.N's patients of Quimioterapia Ambulatories service In order to the investigation. (7 women and 3 males), elderly range corresponds among 20 and 70 years. They are distinct- socioeconomic- situation patients and relative.

It was possible revealing the study phenomenon through interview's recollected analysis, principal's themes the following were relevance in the investigation:

Noting changes in the body

Believing that another illness was had to do with, cancer never.

Receiving diagnosis.

Feeling the illness's impact.

Regarding as to the family force and to keep on reason enjoying .

Learning to living together with the illness.

Bearing the treatment's adverse effects.

Manifesting the attention once was received of the health team.

Key words: Experiences, I cause impact, cancer.

PRESENTACION

A pesar de las campañas divulgativas y de evidentes avances en el tratamiento, el proceso de padecer cáncer sigue significando en la actualidad, algo más que padecer una enfermedad. Cáncer sigue siendo una palabra demasiado cercana a la muerte.

Las personas afectadas por el cáncer se enfrentan con una dura realidad para la que cualquier ser humano no está preparado, se ven enfrentados a interrogantes, miedos, angustias e incertidumbre que no son capaces de enfrentar al igual que sus familiares y en ocasiones también amigos. Muchos aspectos personales se ven afectados con el hecho de convivir con esta enfermedad. Al interactuar con los pacientes que reciben tratamiento en el INEN refieren la sensación de abandono total de no saber a quién acudir puesto que muchas personas no tenían definido lo que significa la palabra cáncer y para muchos fue como recibir una sentencia de muerte.

El presente estudio titulado “VIVENCIANDO EL CANCER: IMPACTO EN EL PACIENTE Y FAMILIA”, tuvo como objetivo comprender las vivencias del paciente y familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas 2009. Con el propósito de que sus hallazgos permitirán algo tan simple y a la vez tan útil, como intentar comprender el fenómeno que viven los pacientes y su familia, comprensión que puede constituirse en un medio para sensibilizar a profesionales de salud de la necesidad de crear y promover programas de tratamiento integral holístico, y/o programas educativos orientados a potencializar la estabilidad emocional y estado anímico en las diferentes fases de la enfermedad, mejorando sus estilos de vida, minimizando los problemas psicológicos

e infundiendo las ganas de vivir, acudiendo para ello a la educación, información y comunicación, toda vez que es una obligación ética y moral de cada uno de los profesionales de la salud, pero especialmente de las enfermeras, actuar en forma global, coordinada, eficiente y eficazmente en la búsqueda de un mayor bienestar para quienes presentan este problema de salud.

El estudio consta de Capítulo I. Introducción, Planteamiento, Delimitación y Origen del Problema, Formulación del Problema, Justificación, Objetivos, Propósito, Antecedentes del Estudio, Base Teórica y Definición Operacional de Términos. El Capítulo II. Trayectoria Metodológica, que está conformado por Nivel, Tipo y Método, Descripción del Escenario del estudio, Participantes del estudio, Técnica e Instrumento, Procedimiento de recolección de Datos, Procedimiento de Análisis e Interpretación de Datos y Consideraciones Éticas. En el Capítulo III. Resultados y Discusión. Capítulo IV. Consideraciones Finales, Limitaciones y Recomendaciones. Finalmente se presenta Referencias Bibliográficas, Bibliografía y Anexos.

CAPITULO I

INTRODUCCION

A. PLANTEAMIENTO, DELIMITACION Y ORIGEN DEL PROBLEMA

El cáncer es un problema de salud pública a nivel mundial, como lo demuestran las altas tasas de incidencia y mortalidad. Además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza el temor, lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, la mutilación, el caos y la ansiedad para cualquier persona que la padece. (1)

Diversos estudios revelan que el cáncer es una enfermedad que Ocupa el tercer lugar a nivel mundial en las causas de muerte, se caracteriza por un crecimiento tisular patológico, originado por la proliferación continua de células anormales; por su capacidad para elaborar sustancias con actividad biológica nociva, su expansión local o por su potencial de invasión y destrucción de los tejidos adyacentes y/o distantes. (2)

A pesar de las numerosas campañas divulgativas y de los evidentes avances en el tratamiento, el proceso de padecer cáncer sigue significando en la actualidad para nuestra cultura, algo más que padecer una enfermedad. Cáncer sigue siendo una palabra demasiado cercana a la muerte. La importante carga emocional negativa que mantiene socialmente la palabra cáncer hace que muchas personas intenten ocultar a su entorno el diagnóstico. Oír cáncer nos genera casi automáticamente una respuesta emocional pesimista, asociada a una idea de soledad y a veces a sentimientos de culpa, procesos que

provocan en el paciente y en la familia una gran angustia, llegando incluso a experimentar emocionalmente la propia vida como un fracaso.(3)

Independientemente del avance cultural de la población aun predominan múltiples prejuicios en torno a la palabra cáncer, se puede observar que, aún constituye un tabú que atenta contra las acciones de salud encaminadas a la prevención y al diagnóstico precoz; generando conductas inadecuadas que condicionan un rechazo para acudir al médico por el miedo al diagnóstico de esta enfermedad. (4).

Esta actitud de rechazo o de no aceptación se puede observar en diferentes estratos socio-culturales. Es un estado de incertidumbre que afrontan las personas con diagnóstico de cáncer, al igual que aquellos con quienes comparten relaciones importantes. Weisman y Worden (2001), han descrito la respuesta inicial como la de crisis existencial. (5)

El significado del diagnóstico de cáncer para una persona en particular es completamente personal y surge de diferentes fuentes, como las experiencias pasadas con esta afección, los prejuicios culturales y la información proporcionada por los medios de comunicación. Estas fuentes pueden ser precisas o no, útiles o no, y ayudar a la persona y su entorno a afrontar la situación y adaptarse positivamente. (6). Es posible que la persona y sus allegados hayan tenido experiencias diferentes que influyan en su interpretación y sus expectativas. Por consiguiente aunque se puedan observar patrones de respuesta o comportamientos similares, es conveniente recordar que cada individuo diagnosticado con cáncer atraviesa por una situación única enmarcada por sus experiencias muy personales de vida. La edad y la etapa de la vida afectan las percepciones, la comprensión y la aceptación. El

diagnostico de un tumor maligno en un niño, un adulto joven o una persona en la mitad de su vida productiva con frecuencia es mas devastador que en un anciano quien al parecer ha alcanzado logros considerables en su vida. En este contexto se aprecian numerosos conflictos éticos a enfrentar por el equipo de salud. (7)

La reacción más común a un diagnóstico de cáncer es un estado de conmoción, en el que la persona se queda atónita y aturdida. El paciente y la familia tienden a no creer lo que escuchan. A menudo, la gente queda atontada por varios días. Afecta el conocimiento, haciendo que sea más difícil para el paciente concentrarse, entender lo que le dicen, hacer preguntas o absorber las explicaciones y la información sobre tratamientos que el doctor le da. Con frecuencia, estos pacientes tienen problemas para dormir, comer, o realizar sus actividades diarias porque siguen reviviendo mentalmente el diagnóstico o porque los consume el miedo de lo que va a pasar. Para el paciente, escuchar el diagnóstico puede ser como escuchar una sentencia de muerte. (8)

Otra reacción, que se observa es una aparente aceptación sin perder la calma. Es posible que no den indicios de estar conmocionados o sorprendidos y que parezcan estar resignados estoicamente al diagnóstico. Sin embargo, debajo de una calma exterior puede haber mucho pesar, culpa o desesperación. (9)

Muy a menudo, el paciente está pensando que él causó el cáncer por algo que hizo o dejo de hacer, estos pacientes tienden a sentirse letárgicos y dormir excesivamente y algunas veces no cumplen con los planes del tratamiento.

Otra reacción, es la negación. Estos pacientes sienten necesidad de evitar totalmente la realidad del cáncer y se niegan a hablar de ello o a escuchar la palabra «cáncer» en su presencia. La manera de enfrentar el diagnóstico es pretender que la enfermedad no existe, Sienten que la única manera de permanecer enteros es controlando la información y no permitiendo que se hable o ni siquiera afloren pensamientos sobre la enfermedad. Si está fuera de sus mentes, pueden pretender que no es real y, que al igual que una pesadilla, desaparecerá. Un problema asociado con este tipo de reacción es la negativa a asistir a los tratamientos, seguir los procedimientos o aún hablar sobre el tema con alguien. Típicamente, estos pacientes tienen problemas para cumplir con las instrucciones médicas. (10)

El enfermo de cáncer y sus allegados experimentan algún grado de sufrimiento espiritual después de conocer el diagnóstico. La familia y los amigos también comparten esta preocupación principal que es la lucha entre la vida y la muerte y experimentan una reacción aguda de duelo ante el diagnóstico y sienten la necesidad de que “alguien” reconozca esta tragedia familiar. (11)

Nadie puede proteger a un paciente del choque emocional cuando le dicen «Tiene cáncer». Pero, realmente ayuda al paciente a sobrellevar y absorber las noticias más fácilmente si el diagnóstico se da bajo condiciones que permitan al paciente reaccionar como sea necesario, de acuerdo a su nivel cultural, sus experiencias, su forma de ser. Una sólida reacción inspira confianza y le da al paciente libertad para expresar pensamientos y ansiedades sobre la enfermedad o el tratamiento. (12)

Este conjunto de sensaciones y sucesos a los que se ven expuestos repentinamente estas personas llamó nuestra atención y nos llevó a querer profundizar sobre el conocimiento de sus vivencias, principalmente de aquellos a quienes recientemente se les ha informado del diagnóstico de cáncer así como pacientes que vienen conviviendo con la enfermedad y sus respectivos familiares. Las cosas suceden con tal rapidez que muchas veces no son capaces de entender o asimilar lo que está ocurriendo en su vida. La enfermedad no es sólo un acontecimiento biológico, sino también un acontecimiento biográfico que sucede en el contexto de la vida personal, vale decir, es también un hecho biográfico o histórico.

En los servicios de hospitalización del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplasias se observan pacientes con distintas realidades sociales, económicas y religiosas que presentan esta enfermedad, los mismos que son acogidos por un equipo de profesionales que brinda tratamiento médico y en algunos casos también brinda apoyo psicológico y enseñanza en salud. Al interactuar con los pacientes hospitalizados y sus familiares refieren que conocer el diagnóstico de cáncer ha sido una experiencia muy desagradable en la que se conjugaron una serie de sentimientos, pensamientos y situaciones de diferente índole, manifestados tanto por el paciente como por sus allegados. Algunos refieren la sensación de abandono total, de no saber a quién acudir puesto que muchas personas no tenían definido lo que significa la palabra cáncer y para muchos fue recibir una sentencia de muerte, tal como refiere la bibliografía consultada. Mucho influyen las circunstancias en que recibieron el diagnóstico, específicamente la actitud del profesional de salud que le dio la noticia para poder afrontar todos los acontecimientos luego de saber el diagnóstico, tal como someterse a los diversos tipos de

tratamiento; hacer frente a diversas reacciones y manifestaciones tanto de la familia como los amigos y el entorno laboral; diferentes exámenes auxiliares, etc. Aquí damos a conocer algunas expresiones de las personas afectadas: “Srta. al inicio yo creía que ya me iba morir; pero gracias a dios ya estoy superando todo...”, otro paciente refiere: “nunca pensé que había tanta gente que me iba ayudar y que me querían, no se que habría hecho sin mi familia, sin su ayuda”, otra expresión es la siguiente: “no sabe todo lo que hubiera podido hacer, si me decían que coma gallinazos yo lo hacia para curarme, si ya me habían desahuciado, yo tengo hepatocarcinoma...pero me enviaron para acá y aquí estoy con los especialistas...”, un paciente de la tercera edad me refirió “yo nunca he pisado un hospital, yo no sabía que era enfermarse, siempre he sido un hombre sano, siempre he comido bien, a mis horas y ahora a mis años me encuentran esta enfermedad...no se a que se deberá...” y así son muchas y diferentes las manifestaciones de cómo cada paciente y su familia ha ido experimentando todo los episodios de esta enfermedad. Un proceso que constituye lucha, esperanza y resignación asociada inevitablemente a sentimientos de miedo y capacidad de curación, un proceso al que no hemos sido ajenos, por el contrario nuestra participación ha sido de constante apoyo para el paciente y su familia, pero también hemos observado que nuestra contribución no ha sido suficiente; por tanto, surge la necesidad de formar conciencia de participación e involucramiento en este proceso por parte de todo el equipo de salud con la finalidad de que el paciente y su familia no sientan que su lucha es solitaria, sino que perciban y sientan que el personal también esta involucrado y que realmente nos interesa su recuperación.

Ante esta situación surgen algunas preguntas, como: ¿Cómo vivencian los pacientes y su familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer?, ¿Qué aspectos personales se ven afectados con el hecho de padecer cáncer?, ¿Cuál es la actitud que adoptan los pacientes y su familia ante el diagnóstico de cáncer?, entre otros.

B. FORMULACION DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriormente descritas, se formuló el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es la vivencia del paciente y familia después de conocer el diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas-INEN?

C. JUSTIFICACION

El ejercicio profesional de la enfermería debe sustentarse en tres pilares básicos: Responder a las necesidades del enfermo, mejorar continuamente los servicios y crear los sistemas apropiados para la mejor producción, esto implica cuatro conceptos básicos: Cuidado, Persona, Salud y Entorno, los cuales configuran el paradigma de enfermería a lo largo de la historia.

El cáncer es una enfermedad que causa en el paciente y su familia, cambios y repercusiones biológicas, psicológicas, emocionales y sociales. En nuestra cultura la palabra cáncer aun sigue significando una palabra muy cercana a la muerte y genera un ambiente de incertidumbre, angustia y también desesperación. En tal sentido el aporte de los resultados de esta investigación, permitirá al profesional de enfermería y a los otros profesionales que conforman el equipo de

salud, tener datos específicos sobre cómo vivencian el paciente y familia la enfermedad del cáncer, conocer la experiencia redundará en la búsqueda de alternativas para proporcionar una mejor atención de salud, favoreciendo la satisfacción de sus necesidades de forma oportuna, rescatando la parte humana de nuestro actuar para contribuir, fundamentalmente, en la mejora de la calidad de vida y una mejor empatía durante el proceso de la enfermedad del paciente y su familia.

D. OBJETIVOS

Los objetivos que se han formulado para el presente estudio son:

D.1. GENERAL

Comprender las vivencias del paciente y familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas 2009.

D.2. ESPECIFICOS

- ✓ Identificar las circunstancias que condujeron al paciente a conocer su Diagnóstico.
- ✓ Identificar las emociones y sentimientos que experimentan los pacientes y sus familiares en el momento de la información del diagnóstico.
- ✓ Identificar los efectos en la estabilidad personal y del funcionamiento familiar y laboral del paciente con cáncer.
- ✓ Reconocer las redes de apoyo: familiar, económico, social, del paciente con cáncer.
- ✓ Valorar la calidad de atención brindada por el equipo de salud.

E. PROPOSITO

Los hallazgos del presente estudio han permitido comprender el fenómeno que viven los pacientes y su familia, comprensión que podrá constituirse en un medio para sensibilizar a los profesionales de la salud, primordialmente a las enfermeras a fin de crear y hacer operacionales programas de atención holística integral en los que se potencialice la estabilidad emocional y estado anímico de los pacientes, en las diferentes fases de la enfermedad mejorando sus estilos de vida, minimizando los problemas psicológicos y infundiendo las ganas de vivir, acudiendo para ello a la educación, información confianza y comunicación. Es una obligación ética y moral de cada uno de los profesionales de la salud, pero especialmente de las enfermeras, actuar en forma global, coordinada, eficiente y eficazmente en la búsqueda de un mayor bienestar para quienes presentan este problema de salud.

F. MARCO TEORICO

F.1. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

Luego de revisar los antecedentes sobre el tema de estudio, se han encontrado algunos estudios relacionados, así tenemos que:

Angie Vanessa Roldan Monzón(13), en Lima, el 2007 realizó un estudio titulado “Vivencias del Adulto Mayor frente al abandono de sus familiares en la Comunidad Hermanitas Descalzas 2007”, el cual tuvo como objetivo comprender las Vivencias del Adulto Mayor frente al abandono de sus familiares, lo cual fue posible lograr con el enfoque fenomenológico. Dicho estudio de tipo cualitativo, descriptivo,

permitió tener una visión de la situación del problema estudiado en la población de adultos mayores. La muestra estuvo conformada por 19 personas adultas mayores, la cual fue obtenida a través del muestreo no probabilístico intencionado, por saturación. La técnica utilizada fue la entrevista a profundidad, ya que se requerían obtener respuestas individuales que no hubiera sido posible obtener con alguna entrevista de tipo común. El análisis fenomenológico de las 19 entrevistas realizadas permitió la identificación de siete categorías, las cuales fueron posteriormente interpretadas para una mejor comprensión de las mismas.

Entre las vivencias del adulto mayor tenemos que éste es consciente de la etapa de vida por la que atraviesa, y que, a pesar de los malos tratos recibidos por parte de sus familiares, éstos no sienten ningún tipo de rencor hacia ellos, por el contrario, crean excusas tratando de entender los motivos por los cuales sus familiares actúan de aquella manera; y que en la mayoría de los casos es por falta de recursos económicos de sus familiares. En cada uno de sus pensamientos y/o actos está presente Dios, a quien se aferran y piden a diario ayuda para seguir adelante. Entre las consideraciones finales tenemos que se resalta la importancia de la futura realización de investigaciones de tipo cualitativo que incluyan como población a los adultos mayores, debido a la falta de estudios relacionados a este tema. Así también se refleja la fragilidad y bondad de las personas adultas mayores, en cuyas almas no hay espacio para albergar ningún tipo de sentimiento negativo hacia alguna persona.

Lily Ordóñez(14), en Lima, el 2006, realizó un estudio “El adolescente Vivenciando la leucemia doble etapa crítica”. El cual tuvo como objetivo comprender la condición existencial del adolescente con leucemia. El

estudio tuvo como enfoque la perspectiva de acercamiento la ontología heideggeriana y como metodología, la hermenéutica que de ella se deriva. La población estuvo conformada por doce pacientes adolescentes internados en el Instituto especializado de Enfermedades Neoplásicas. La elección de la fenomenología heideggeriana se hizo en razón de la dimensión atendida en el estudio, que fue más allá del plano estrictamente cuantitativo y aún del que en sentido amplio abarcan las ciencias de la vida, pues le interesaba enfocar también la experiencia moral y más aún, la experiencia constitutiva del mundo que caracteriza al paciente, su “situación”, aquello que da sentido a lo que le acontece o presenta sus circunstancias debilitadas como portadoras de sentido o simplemente cercanas al sin sentido. La autora asume que la exploración de esta dimensión resulta fundamental para el acompañamiento adecuado del paciente; por tanto, consideró que en términos del ejercicio profesional de la enfermería permitirá, por ejemplo, formar círculos de reflexión que favorezcan a la sensibilización del personal que atiende al adolescente con leucemia sobre aspectos desencadenados por la enfermedad, a fin de que la atención sea más acertada, desarrollando un cuidado con efectivo sentido humanístico. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad, lo que le permitió obtener los testimonios de las vivencias, del “mundo” de los pacientes adolescentes, constituido por el conjunto de circunstancias que tienen un orden de prioridades desde determinado orden de intereses sustentados en un peculiar estado de ánimo, todo lo cual hace intrasferible aquel mundo, cuya comprensión es precisamente tarea del profesional de la salud. El análisis existencial o fenomenológico de los doce testimonios de los pacientes entrevistados le permitió identificar ocho categorías, las que fueron interpretadas poniendo de relieve la condición de Dasein (Ser ahí) que caracteriza al hombre, ser precario, arrojado en el mundo sin elección y, sin embargo, enfrentado

aún en las condiciones más difíciles a una ineludible libertad que le corresponde ejercer, teniendo que elegir permanentemente y hacerse a sí mismo en aquella elección. La autora puso particular interés en considerar el habla, la comunicación, como fenómeno importante en la constitución de la experiencia humana, lo cual, en casos límite como los que eligió considerar, se muestra aún en la soledad, en la búsqueda de íntima comunicación, en el aferrarse a Dios como fuente de salvación o en la sabia resignación. Hace notar asimismo que la elección de diversas posibilidades persiste como signo característico, aún cuando, acentuada por el desamparo y la subsecuente conversión del mundo en un ámbito inseguro, comienza a cobrar presencia la amenaza de la muerte –la cesación del ser- manifestándose con ello la angustia ante aquella posibilidad de la que no es factible. Entre las consideraciones finales tenemos que resalta la importancia del acercamiento al mundo del adolescente con leucemia, desde una clara conciencia de su condición de ser único (nuestros mundos personales son únicos, aunque la vida cotidiana nos hace olvidarlo) y que, por lo tanto, requieren necesariamente un tratamiento único, necesidad acentuada por hallarse en una situación existencialmente límite, generada por la agresividad de la leucemia, experiencia que se agudiza en una etapa particularmente difícil por lo inestable de sus vidas.

María Isabel Riquelme Rivera⁽¹⁵⁾, en Chile, el 2006, realizó un estudio sobre: “Vivenciando el duelo anticipatorio: experiencia de familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal”. El estudio fue de tipo cualitativo y de enfoque fenomenológico, cuyo objetivo fue comprender sus vivencias de la compleja situación de vida y fortalecer los conocimientos en el ámbito de la Enfermería. La formación holística y la base de conocimientos de la Enfermera, la capacita para trabajar en terapias de ayuda familiar y planificar

intervenciones de Enfermería para mejorar la atención brindada a pacientes que sufren una enfermedad oncológica terminal y sobre todo, a los familiares con especial énfasis en los cuidadores principales, para promover el bienestar biopsicosocial y prevenir los trastornos en la salud mental de las personas que vivencian esta crisis. Finalmente, la autora concluye que el fenómeno en estudio fue develado y logró satisfacer la inquietud a través del análisis de los discursos obtenidos, los temas más importantes que emergieron fueron: Recordando el momento del diagnóstico.

Asumiendo el cuidado, Afrontando la crisis situacional, Reconociendo el significado de las redes de apoyo, Perseverando en la esperanza, Describiendo la crisis.

Priscila Andrea Narváez Pinochet(16), en Chile, el 2004 realizó un estudio titulado: “Experiencia de mujeres que reciben el diagnóstico de cáncer de mamas- Universidad Austral de Chile- 2004”. Cuyo objetivo fue comprender sus vivencias en relación a esta compleja situación de vida que deben enfrentar. Utilizo la metodología cualitativa de trayectoria metodológica. La población estuvo compuesta por diez entrevistas a pacientes de la Unidad de Patología Mamaria (UPM) del Hospital Clínico Regional Valdivia (HCRV), de las cuales fueron seleccionadas ocho por apegarse a las características requeridas para este propósito, el rango de edad corresponde entre los treinta y nueve a los setenta y ocho años. Sus situaciones familiares son distintas entre si con la salvedad de que todas son madres de familia. Fue posible develar el fenómeno en estudio a través de análisis de los discursos recolectados, los temas de mayor relevancia en la investigación fueron los siguientes: Recibiendo la noticia. Asumiendo con dificultad la aceptación de la enfermedad, vivenciando el impacto en la estabilidad

familiar, Reconociendo sus redes de apoyo, valorando la atención brindada.

Julio Brito R y Cols.(17) En 1995 en Chile, realizaron un estudio titulado: "Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno" con el objetivo de determinar las características biopsicosociales, y el grado de impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Es un estudio de tipo descriptivo transversal, la población estuvo conformada por 32 pacientes adultos ostomizados en el Hospital de Iquique. El instrumento fue la encuesta. Dentro de los resultados obtenidos en relación a la evaluación del impacto de la ostomía en los pacientes. La mayoría de ellos tuvo un elevado grado de aceptación de la ostomía (84%), pero también presentaron un cambio importante en su imagen corporal (78%). Los pacientes encuentran un efecto positivo en su estado de salud (72%), apreciando igualmente una proporción destacable para la persistencia de tristeza y ansiedad (41% y 31%) respectivamente. La mayoría de los pacientes (67%) ha abandonado la práctica laboral por su enfermedad. Solo la mitad de ellos (53%) mantiene actividades de recreación, viéndose el mas alto impacto en la actividad deportiva (3%). La vida sexual se vio notablemente deteriorada también en un 71 %. Respecto a las relaciones familiares se aprecian cambios positivos, en especial en la relación con los hijos (94%). Una de las conclusiones entre otras fue:

Las características encontradas en los pacientes revelan un alto efecto negativo en todos los ámbitos: cambio de imagen corporal, falta de independencia, abandono laboral, tendencia al aislamiento y depresión. Sin embargo se ve muy fortalecida su relación y red de apoyo familiar.

Moema Zaranza de Souza y Vera Lucia Méndez de Oliveira(18), en Río de Janeiro, el 2005 en su estudio “Vivenciando el infarto: experiencia y expectativas de los pacientes, tuvo como objetivos: describir la experiencia del paciente acometido por un infarto Agudo de Miocardio (IMA), discutir el significado del IMA para el y conocer sus expectativas en relación a la enfermedad. Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio, desarrollado y fundamentado en un abordaje cualitativo. El estudio permitió concluir que: el IAM es percibido por los participantes del estudio en forma singular, como un evento esencialmente negativo y generador de varios sentimientos; sentimientos que surgen desde el inicio del ataque y continúan durante todo el periodo de internamiento prolongándose después del alta del hospital. Entre los sentimientos mas presentes se destacan el temor a morir, de una posible cirugía, de un nuevo ataque. Estos sentimientos se tornan bastante acentuados por ser el corazón, el órgano afectado por el IAM, órgano este considerado vital en virtud del simbolismo atribuido al mismo.

F.2. BASE TEORICA

Por lo expuesto podemos evidenciar que existen algunos estudios, lo cual ha permitido diseñar la trayectoria metodológica, por lo que es importante llevar a cabo el estudio a fin de diseñar estrategias, métodos a tomar la adopción de conductas saludables en el paciente y mejorar la calidad de atención al paciente oncológico.

A continuación se expone la base teórica que permitió dar el sustento a los hallazgos del estudio. El cáncer es un problema de salud pública a escala mundial, pues así lo demuestran sus altas tasas de incidencia y mortalidad. En Latinoamérica el cáncer ocupa el tercer lugar de las causas de muerte y en el Perú, el registro de Lima metropolitana, ha

publicado tasas de incidencia y mortalidad por cáncer globales de 150.7 y 78.3 por cien mil habitantes de nuestra ciudad capital.(19)

IMPACTO PSICOSOCIAL Y EMOCIONAL DEL CÁNCER

El cáncer es un conjunto de más de 200 enfermedades distintas que suponen la segunda causa de muerte general en el mundo. Es un crecimiento tisular patológico originado por una proliferación continua de células anormales que produce una enfermedad por su capacidad para elaborar sustancias con actividad biológica nociva, por su capacidad de expansión local o por su potencial de invasión y destrucción de los tejidos adyacentes o a distancia.

El cáncer, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula de los diferentes tejidos del organismo, no es una enfermedad única sino un conjunto de enfermedades con manifestaciones y curso clínico muy variables en función de la localización y de la célula de origen. (20)

La calidad de vida de una persona que padece o ha padecido cáncer puede verse afectada de diversas maneras. Algunas personas describen cambios positivos en sus vidas después de concluir los tratamientos. Para ellos, el cáncer ha supuesto un acercamiento a seres queridos, la resolución de problemas a los que previamente no se habían enfrentado, una mayor valoración de la vida o una actitud más positiva ante ella. Para otros, sin embargo, el cáncer ha provocado cambios físicos, emocionales y sociales que alteran su rutina diaria.(21)

Toda enfermedad implica una ruptura de las funciones adaptativas y homeostáticas que operan normalmente en el organismo. El desequilibrio puede iniciarse en cualquier nivel de funcionamiento, sin

embargo, en mayor o menor escala, repercutirá siempre en los demás sistemas integrados del organismo. En otras palabras, la pérdida de la homeostasis en el nivel psíquico lleva a un desequilibrio correlativo de los niveles somáticos. (22)

La enfermedad de cáncer es considerada como una fuente de estrés, y los cambios corporales que durante ésta ocurren, abruman la capacidad adaptativa, física y psicológica del paciente, lo que trae como consecuencia, ciertas alteraciones intrapsíquicas y de comportamiento que deben ser consideradas como una crisis ante el impacto de produce el diagnóstico de una enfermedad de este tipo.(23)

Desde el punto de vista de la Teoría de la Crisis, un diagnóstico de cáncer y los consecuentes tratamientos, son sucesos circunstanciales que desafían la habilidad del paciente y de la familia para hacerles frente y adaptarse. Y más aún el diagnóstico de cáncer en el que quizás se pierde una parte del cuerpo debido a la cirugía.(24)

El núcleo de este tipo de crisis es la confrontación con la amenaza de pérdida de la función, el desfiguramiento e incluso la muerte. Todo esto afecta de forma abrumadora, el sentido de la imagen corporal, acompañándose de intensos sentimientos de desamparo, dependencia y degradación. (25)

En otras palabras, la ansiedad y la depresión son comunes después de una cirugía ya que los pacientes tienen que enfrentarse además con la idea de que aún tienen la enfermedad. Idea confirmada muchas veces con el hecho de que la mayoría de las veces debe someterse, además, a otros tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia. Los pacientes que reciben un diagnóstico de cáncer y sus familias están

invariablemente sometidos a crisis multifacéticas, producto de varios sucesos como son el diagnóstico, la cirugía y los demás tratamientos que le son administrados. Las personas que encuentran graves problemas para hacer frente al estrés de su enfermedad y su tratamiento presentan, generalmente, condiciones premórbidas que aumentan considerablemente su vulnerabilidad. (26)

Vivir con cáncer es una experiencia que puede afectar todos los aspectos de su vida. No solo se ve afectado su organismo, sino también su mente y su espíritu. Ante todos estos cambios, las personas pueden experimentar muchas reacciones emocionales. Cuando el tratamiento del cáncer termina, pueden continuar los efectos emocionales o surgir nuevas emociones. (27)

No existe una respuesta emocional "estándar" para la supervivencia del cáncer. Cada sobreviviente y cada experiencia es diferente. Muy probablemente, experimente una mezcla de reacciones emocionales; algunas de ellas incluso pueden ser positivas. Por ejemplo, podría sentir la satisfacción de profundizar sus relaciones personales o su seguridad cuando encuentre fortalezas dentro de si mismos. (28)

Por otra parte, algunas de sus reacciones emocionales podrían resultar incómodas o confusas y, en algunas ocasiones, puede sentirse agobiado por sentimientos conflictivos. Muchos sobrevivientes de cáncer comentan que controlar sus sentimientos puede ser tan difícil como manejar sus asuntos médicos.

Los cambios en las emociones o el estado de ánimo son comunes durante la experiencia con el cáncer. Por ejemplo, al momento del diagnóstico, puede haberse sentido asustado, triste y preocupado. Tal

vez se sintió más seguro luego de decidir el plan de tratamiento. Durante el tratamiento, pudo haber experimentado muchos cambios en su estado de ánimo. Muchos sobrevivientes de cáncer describen el momento del tratamiento como una ruleta rusa emocional: algunos días están "felices" mientras que otros días se encuentran "tristes".(29)

Luego del tratamiento, muchos sobrevivientes se sorprenden al darse cuenta de que continúan experimentando cambios en sus emociones o su estado de ánimo. Para algunas personas, completar el tratamiento activo produce mucha angustia emocional. Muchos sobrevivientes describen el momento posterior al tratamiento como uno de los períodos más emotivos e inusuales de su vida. Puede experimentar reacciones similares a medida que se adapta a la vida luego del tratamiento del cáncer. Si comprende cuáles son algunas de estas emociones, podrá controlarlas y sentirse seguro acerca de su supervivencia. (30)

El diagnóstico de cáncer ocasiona, inmediatamente, un impacto en la familia de la persona acometida por la enfermedad y en su círculo de amistades. El diagnóstico de la enfermedad lleva a un momento de crisis, tanto para la persona afectada como para su familia, reflejándose en el ambiente social en que se inserta.(31)

Desde esta perspectiva, el diagnóstico de cáncer ocasiona un desequilibrio en la familia por asociar el cáncer a una enfermedad que generalmente causa la muerte y también por el miedo a los procedimientos terapéuticos y los cambios que conllevan. Así la familia también tendrá que adaptarse a la situación, utilizando mecanismos de enfrentamiento para superar las crisis consecuentes. Si estos mecanismos son utilizados adecuadamente, el equilibrio podrá ser

mantenido, contribuyendo a una buena adaptación del paciente. En caso contrario, podrá haber un desequilibrio, influenciando de forma negativa su recuperación. (32)

IMPACTO PSICOLOGICO DE LA ENFERMEDAD Y HOSPITALIZACION EN EL PACIENTE Y FAMILIA

Cuando una persona se hospitaliza deja de ejercer sus roles familiares, laborales y sociales y debe asumir el rol de paciente. El rol de enfermo se caracteriza por la pasividad de acuerdo al consenso social y a las expectativas de quienes lo atienden. Se supone que el paciente deberá aceptar sin quejarse cualquier intervención: la invasión de su cuerpo y vida privada, exámenes tensionantes y técnicas dolorosas. Debe además renunciar a sus preferencias y cambiar sus hábitos de aseo, comida y sueño. El estar enfermo conlleva una alteración brusca del ritmo de vida, la separación de la familia y el trabajo, el enfrentamiento a lugares y personas extrañas, vivir experiencias percibidas como amenazantes, dolor físico y psicológico, incapacidad y dependencia, pérdida de energía, soledad, pérdida de la privacidad.(33)

En la mayoría de familias podemos observar manifestaciones de angustia, temor, pena, impotencia, rabia, compasión, preocupación extrema y sobreprotección, sin embargo algunos familiares presentan conductas de rechazo y evitación, lo que puede llegar hasta el abandono con los consiguientes sentimientos de culpa. (34)

El impacto de la enfermedad hace que en una primera fase se rompa la estructura del funcionamiento familiar. Al identificarse la enfermedad hay aumento de tensión, angustia, impaciencia, búsqueda

desordenada de consejo u opinión (preguntas a personas no adecuadas, superposición de familiares o amigos). (35)

SENTIMIENTOS Y EMOCIONES PRESENTES EN EL PACIENTE CON CANCER

Culpa

La culpa es un efecto emocional del cáncer que puede sorprenderle al paciente una vez terminado su tratamiento. La culpa es un sentimiento que experimenta cuando piensa que puede ser culpable de algo. Puede pensar que algo que haya hecho provocó su cáncer. Puede sentir culpa porque sobrevivió mientras que otros no lo hicieron, o bien, puede preocuparse porque sobrecargó a sus seres queridos. Sea cual fuere el motivo, la culpa es una emoción compleja que puede resultar difícil de reconocer y expresar. (36)

Incertidumbre

Puede sentirse inseguro acerca de los diferentes aspectos de su vida. Su estado de salud puede ser un área primordial de preocupación. Puede descubrir que se pone nervioso cuando se acerca la fecha de sus consultas de seguimiento o aniversarios importantes (como la fecha del diagnóstico o la fecha del fin del tratamiento). Podría preocuparse más de lo habitual sobre su salud: puede no haber tal cosa como "un simple resfrío" o "sólo un dolor de cabeza". Al paciente y a su familia puede resultarles difícil hacer planes para el futuro. Aunque la incertidumbre afecta a las personas de un modo diferente, todos los sobrevivientes de cáncer viven con alguna incertidumbre acerca de su futuro. (37)

Enfado

El enfado es un sentimiento que puede presentarse en varios niveles, desde una frustración o irritación leve hasta la rabia o furia. Los desafíos en muchas áreas de su vida pueden provocar enfado. Puede sentir que no tiene la oportunidad de desarrollar una vida normal. Puede luchar contra los efectos secundarios físicos o emocionales del tratamiento. Es más probable que se sienta enfadado cuando le recuerdan lo que ha perdido debido al cáncer. La angustia física, económica, espiritual, emocional o social también puede provocar enfado. (38)

Parálisis emocional

Es normal entre los sobrevivientes la sensación de agotamiento, cansancio o simplemente no poder sentir nada debido a experiencias agobiantes. Luego del estrés del tratamiento, puede sentirse incapaz de manejar cualquier otra situación. Puede "cerrar" todos sus sentimientos para protegerse a sí mismo. Si a menudo piensa "Simplemente no me preocupa" o "No importa", puede ser que esté experimentando parálisis emocional. (39)

Angustia espiritual

La capacidad de encontrar el sentido de las experiencias de la vida es importante para nuestra sensación de bienestar. Puede buscar diferentes maneras de entender su experiencia con el cáncer; en especial, si sus tratamientos fueron difíciles o su enfermedad amenazó gravemente su vida. A veces puede resultar difícil entender por qué ocurrieron las cosas de ese modo. A menudo, la búsqueda de significado comienza al momento del diagnóstico y puede continuar muchos años después de concluido el tratamiento. La pregunta "¿por qué yo?" puede ser difícil de resolver; especialmente, si vive con

incertidumbre respecto a su salud y su futuro. La visión actual de su vida puede ser diferente de la que pensaba que sería o debería ser. Puede experimentar angustia espiritual al redefinir sus valores y sus objetivos, y al buscar lo que le otorgue calidad y significado a su vida en este momento. (40)

FILOSOFIA DE LAS EMOCIONES

La descripción de las emociones como casi todos los conceptos relacionados con la conducta y cognición humana está sujeta a la apreciación desde dos puntos de vista naturalmente opuestos. Por un lado, una explicación idealista que se basa en la concepción de un universo infinitamente complejo cuyo entendimiento absoluto solo está en manos de un ser supremo e ideal. En el otro extremo una concepción materialista que describe los fenómenos universales, incluidos aquellos que explican la condición humana, como una consecuencia lógica de la configuración inicial, elemental y simplificada de un universo, que en sus inicios sólo estaba repleto de "voluntad de crear", o sea, energía.(41)

Los idealistas consideran a las emociones como un legado divino cuyo origen no es entendible por mente humana no inspirada. Las emociones son humores invisibles que dictan las reglas de conducta social e individual y que previenen de los efectos nocivos o benéficos de nuestros actos y pensamientos y explican la bondad de las causas. Tratar de explicar las emociones desde este punto de vista implica, para el idealismo, tratar de razonar la relación que existe entre el entendimiento humano y los designios de Dios. La inspiración divina se comunica con los seres humanos mediante las emociones, las emociones son en estos términos caracteres de un lenguaje cuyos

mensajes solo pueden ser entendidos por aquellos que han logrado un nivel de comprensión y abstracción espiritual superior de las obras de Dios y de los hombres, filósofos, sacerdotes, adivinos y emperadores. Las emociones vistas de esta manera explican sin necesidad de polémica la divinidad y maldad de todas las cosas. Los dioses, los elegidos y los santos son entonces entidades cuya explicación es el conjunto emocional que provocan en el creyente o en el inspirado. (42)

Del lado opuesto, el materialismo, consideran que los hechos del universo son consecuencia de las alteraciones del azar, generadas por la constante distribución de la energía hacia los confines del universo, de una gran explosión que afecta, desde sus inicios, una gran sopa submolecular primigénica. Las emociones para el materialista, son estructuras cada vez más improbables de acontecimientos y objetos, que han sido ordenados y almacenados en el complejo rompecabezas de la cognición a lo largo de millones de años de evolución y que han sobrevivido gracias a continuas escrituras y reescrituras en la biblioteca proteica del genoma animal.(43)

Independientemente de cual de estas explicaciones consideremos más aceptable, las emociones constituyen un concepto tan importante que no permiten dejar camino sin recorrer. Los estudios tanto humanistas como materialistas de los complejos sistemas emocionales de los seres vivos han permitido explicar muchos aspectos de la complejidad de la interacción humana y los sistemas socioeconómicos. El entendimiento de las emociones es además un mecanismo de poder e influencia bastante maleable y corrompible. De todo esto, adicional a la comprensión de los caracteres emotivos incuestionables de cada persona, es necesario entender el significado social y práctico de las emociones. (44)

Se denomina emociones a todas aquellas sensaciones y sentimientos que posee el ser humano al relacionarse con sus semejantes y con el medio en general. No obstante, esta somera descripción es menester señalar que la interpretación y elucidación del fenómeno que constituyen las emociones humanas siempre ha resultado un gran problema, en la medida en que las evaluaciones realizadas pecaron de vaguedad. Sorpresivamente, fue el terreno de la literatura donde mejor fueron matizadas las diversas emociones que atraviesan la experiencia humana. Desde las tragedias y comedias griegas, pasando por la obra dramática de Shakespeare hasta la narrativa de Dostoievsky, esta área del arte mostró con gran refinamiento y perspicacia muchos aspectos de la naturaleza humana. No obstante, no fue sino hasta adentrados en el siglo XX que pudieron elaborarse teorías satisfactorias a este respecto. (45)

Para comenzar a analizar el campo de las emociones debemos partir de apreciaciones sencillas pero fácilmente aceptables por todo el mundo: existen emociones agradables y otras desagradables. Partiendo de esta idea, podemos agrupar a todo el espectro de sensaciones en estas dos categorías. Por otro lado, las emociones pueden ser de distinta intensidad: se puede estar más o menos enojado, más o menos alegre, etc.(46)

Hechas estas valoraciones iniciales, cabe ahora explicar el motivo de estos sentimientos. Si observamos que los motivan, veremos que se asocian a la posibilidad de una situación favorable o desfavorable para nuestra existencia; así por ejemplo, la posibilidad de la pobreza de recursos, o la misma, muerte nos evoca experiencias dolorosas; por el contrario, un éxito personal, el buen trato de las amistades nos evoca emociones positivas y agradables. Así, es legítimo teorizar que las

emociones son una respuesta natural de nuestra naturaleza animal para evaluar si una determinada situación o circunstancia favorece o no nuestra supervivencia. Es por ello que las emociones no se pueden provocar directamente, a lo sumo se pueden intentar ocultar.(47)

EMOCIONES VS SENTIMIENTOS

En el proceso de formación de formadores del primer nivel del desarrollo de la Educación Emocional, surge un interrogante muy común: *¿Cuál es la diferencia entre emoción y sentimiento?* Este post va dirigido a intentar aclarar ese difícil interrogante. Emoción y sentimiento casi se utilizan como sinónimos en el lenguaje coloquial e incluso en el lenguaje científico diferentes autores utilizan diferentes atributos para diferenciarlos, de ahí su general confusión. (48)

A lo largo de la Historia la utilización de los diversos términos emocionales no ha sido clara, precisa y delimitada de ahí su actual dificultad de definición. Según *R. Bisquerra*:

La emoción puede ser definida como un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que puede ser fuerte. Son reacciones afectivas, más o menos espontáneas, ante eventos significativos. Implica una evaluación de la situación para disponerse a la acción. La duración de una emoción puede ser de algunos segundos a varias horas.

En cuanto a la definición de sentimiento, uno de los investigadores más reconocidos sobre las emociones, Richard. S. Lazarus, (1991), sugiere la teoría de incluir sentimiento en el marco de las emociones, ya que éstas se conciben en sentido muy amplio. Es decir, Lazarus

considera sentimiento y emoción como conceptos interrelacionados, en el cual el concepto emoción englobaría al sentimiento.

Por ello Lazarus define sentimiento como el componente subjetivo o cognitivo de las emociones, es decir la experiencia subjetiva de las emociones. En otras palabras, la etiqueta que la persona pone a la emoción.

Pongamos un ejemplo: *Un ser querido me hace un regalo.*

La emoción nace de manera espontánea debido a un estímulo (el regalo), a continuación surge una valoración primaria o automática de ese estímulo: indiferente, dañino o beneficioso (en este ejemplo beneficioso). La emoción es aguda y pasa rápida... pero puede convertirse en sentimiento.

En el momento que tomamos conciencia de las sensaciones (alteraciones) de nuestro cuerpo al recibir ese estímulo, la emoción se convierte en sentimiento. Es decir, en el momento que notamos que nuestro organismo sufre una alteración (mariposas en el estómago,...) y somos conscientes de ello, etiquetamos lo que estamos sintiendo (la emoción) con un sello específico, en este ejemplo tendríamos un sentimiento de sorpresa, placer, alegría, satisfacción,... Aún así los sentimientos pueden persistir en ausencia de estímulos externos, cuando son generados por nosotros mismos. Por ello varios autores como Le Doux (1999) definen sentimiento como emociones voluntarias. Otra de las diferenciaciones entre sentimiento y emoción la ofrece Frijda et al. (1991), la cual tiene su fundamento en la diferencia en la duración de cada concepto, ya que la duración de la emoción es menos duradera que la del sentimiento. (49)

IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOLOGICO DURANTE LA ENFERMEDAD

El apoyo psiquiátrico o psicológico proporciona a las personas que padecen un cáncer una mayor calidad de vida porque pueden cumplir mejor con los tratamientos. (50)

Existen muchos mitos sobre el cáncer y de la manera en la cual las personas se enfrentan a éste, tales como: todas las personas con cáncer están deprimidas, la depresión en una persona con cáncer es normal; los tratamientos no ayudan, todas las personas con cáncer sufrirán y padecerán una muerte dolorosa. La tristeza y la pena son reacciones normales a las crisis que hay que enfrentar durante una enfermedad de cáncer. Ya que la tristeza y la depresión son comunes, es importante distinguir entre los grados normales de tristeza y los trastornos depresivos. Un elemento crítico en el tratamiento del paciente es el poder reconocer los índices presentes de depresión para poder establecer el grado apropiado de intervención, que podría abarcar desde una consejería breve, a grupos de apoyo, medicación o psicoterapia. (51)

Algunas personas pueden tener más dificultad en ajustarse al diagnóstico de cáncer que otros, y variarán en la forma de responder al diagnóstico. La depresión mayor no es simplemente tristeza o falta de ánimo. Generalmente, la respuesta emocional inicial de la persona al diagnóstico de cáncer suele ser breve, con una duración de varios días o semanas, y puede incluir sentimientos de incredulidad, rechazo o desesperación. Esta respuesta es normal y parte de un espectro de síntomas depresivos que van desde la tristeza normal, a un trastorno de adaptación de humor deprimido, hasta una depresión grave. (52)

TRABAJO INTERDISCIPLINARIO EN LA ATENCION DEL PACIENTE CON CANCER

Plantear una intervención terapéutica coherente, implica la capacidad de intervenir en las diferentes dimensiones. Esto exige la existencia de diferentes profesionales capaces de abarcar la complejidad de la persona y a la capacidad de organizarse para que su intervención sea realmente útil y no caótica. Este grupo de profesionales organizados de ésta forma es lo que se llama equipo interdisciplinario. Este se halla formado por diferentes profesionales quienes deben ser oídos y su opinión ser respetada. Para que el equipo funcione correctamente debe quedar explícita la figura del líder. Un lenguaje común permitirá que el equipo adquiera un mínimo de conocimientos para que la intervención sea real. (53)

Los profesionales que lo integran, serán aquellos que representan la multidimensionalidad de la persona. De todos modos en la práctica existe un equipo que denominamos básico y está compuesto por el médico, la enfermera, el psicólogo y a partir de ese núcleo, la base puede completarse con el trabajador social, psiquiatra, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, etc. Cada miembro del equipo debe asumir de manera responsable el papel que le ha sido asignado, así el trabajo resultará sencillo si todos los miembros comprenden y asumen las normas. (54)

La respuesta adecuada de los integrantes del equipo de salud es crear una relación empática y de ayuda tanto con el paciente como con la familia. (55)

COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y FAMILIA

En la mayoría de los casos son el médico o la enfermera quienes informan primero al paciente y su familia sobre la existencia y el amplio rango de complicaciones de la enfermedad o lesión. Es en este momento cuando se debe ofrecer la ayuda psicológica. Los integrantes del equipo de salud continúan en contacto con el paciente y su familia durante el curso de la enfermedad y por lo tanto están en una posición que les permite seguir la trayectoria del proceso de crisis y realizar intervenciones importantes para su resolución.(56)

Establecer una buena relación con el paciente y su familia solo se logra a través de buena comunicación. Hoy se está mas alerta a las necesidades del ser humano, la importancia de individualizar la intervención. Si se pretende disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar, es importante crear canales de comunicación, con el paciente, familia y el equipo de salud, respetándose y enriqueciéndose mutuamente aceptando las diferencias inherentes a las distintas funciones de cada uno, con actitud de disponibilidad, delicadeza, accesibilidad y respeto. Tenemos que aprender a escuchar, no solo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, sino prestar atención a los sentimientos. Es fundamental seguir el ritmo de las necesidades del paciente, escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal, sus gestos, su mirada. La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse al lado, dar señales de que está escuchando, no juzgar ni hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.(57)

El rol del equipo asistencial y en especial el de la enfermera será el de acompañar la familia, siendo fundamental utilizar una terminología abierta para referirse a la enfermedad, cuidando de no introducir información sobre posibles complicaciones. La actitud del equipo de salud será la de escuchar e indagar como la situación ha afectado al grupo y a cada uno de sus integrantes. Se debe acompañar y contener la familia. El término “tocar fondo” equivale a lograr aceptar la situación de disminución para poder después arbitrar los medios necesarios para paliarla. (58)

EFFECTOS ADVERSOS DE LOS TRATAMIENTOS

A lo largo del tratamiento, el paciente con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal de salud, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento.(59)

Cuando la quimioterapia afecta a las células saludables, los pacientes experimentan los efectos del tratamiento es decir, moretones, sangrados, caída del cabello, náuseas, vómitos y úlceras en la boca. Además algunos medicamentos anticancerosos pueden afectar la fertilidad de los pacientes. El pronóstico de esta enfermedad depende de las variaciones biológicas de la enfermedad, en cuanto al grupo etareo, sexo, etc. (60)

Entre los efectos secundarios del tratamiento a los que tiene que enfrentarse el paciente, podemos señalar:

Ansiedad y dolor

Casi todos los pacientes con cáncer experimentan dolor como consecuencia directa de la enfermedad, como efecto secundario de los tratamientos o procedimientos clínicos invasores o como un aspecto del sufrimiento psicológico.

Los problemas de ansiedad que manifiestan los pacientes con cáncer surgen debido a diversos motivos. Destacan las frecuentes hospitalizaciones que suponen una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, la separación de la familia y el miedo a la muerte, sobre todo si la información que se les proporciona es contradictoria. También se sienten alterados por el temor a las batas blancas, a los procedimientos, a los instrumentos médicos, etc. (61)

Cambios en la imagen corporal

Los cambios físicos que el paciente experimenta durante su enfermedad y el tratamiento, como la pérdida del cabello, la variación del peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Las alteraciones de peso, erupciones decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades y alopecia. La alopecia puede provocar sentimientos de vergüenza. Debido a estas alteraciones físicas los pacientes enfermos tienden a autopersibirse de un modo mas negativo, suelen verse diferentes y en algunas situaciones diferentes. (62)

Náuseas y vómitos

La quimioterapia es un procedimiento muy eficaz para impedir el desarrollo de nuevos tumores, sin embargo, lleva consigo numerosos efectos secundarios, donde los pacientes experimentan náuseas y vómitos causado por la irritación de las paredes del estómago o por la estimulación del centro vagal del cerebro.(63)

Fatiga

El cansancio es una sensación de debilidad física emocional y mental que puede experimentar el paciente como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Se trata de un cansancio intenso y molesto, que no siempre se alivia con el descanso, y que padecen con mucha frecuencia los pacientes que reciben quimioterapia, radioterapia y los sometidos a trasplante de médula ósea.

Esto se produce debido a la destrucción de las células saludables que se dividen rápidamente. El bajo nivel de glóbulos rojos provoca que el paciente se sienta fatigado. (64)

Trastornos psicológicos

Los pacientes con cáncer luchan por mantener su independencia, al mismo tiempo que su enfermedad les hace ser mas dependientes de sus familiares, del personal sanitario y del hospital. Asimismo, la negación de la enfermedad es un mecanismo de defensa que utilizan para adaptarse a ella. No es necesario inhibir esa actitud de negación, a no ser que interfiera en la administración del tratamiento adecuado.(65)

El paciente con cáncer, durante el tratamiento, pierde el contacto físico con la mayoría de las personas que los rodean. El motivo fundamental

es que cualquier contacto con una persona portadora de virus o bacterias podría ser muy grave para el paciente, ya que se encuentra con las defensas extremadamente bajas (inmunodepresión) por acción de la quimioterapia. Durante cierto tiempo su única compañía será un reducido número de personas desconocidas, lo que podría conllevar a un estado de aislamiento. Los pacientes con cáncer son menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado; tienen dificultades para concentrarse y trabajar; son menos activos; tienen menos energía e iniciativa; y casi no desean emprender nuevas actividades. (66)

La persona a la que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. El paciente puede demostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades, problemas del sueño, etc. Al conocer el diagnóstico, los pacientes suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. (67)

Impacto psicosocial del cáncer en la familia del paciente enfermo

El diagnóstico de cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos familiares consideran la enfermedad como una sentencia de muerte de su familiar, sin esperanza alguna. (68)

Al escuchar el diagnóstico, los familiares pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones

normales, pero si llegaran a ser muy intensas puede afectar a la comprensión de la enfermedad. En algunas situaciones, los familiares pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su familiar del cáncer. Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de la situación. La negación del diagnóstico es muy común, muchos familiares buscan la opinión de otros especialistas o profesionales con la esperanza de encontrar otra realidad. (69)

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.(70)

La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan, en ocasiones, que el familiar se aleje de los amigos, aislándose de aquellas personas a quienes normalmente acudiría en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aun intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo, bien porque no saben que decir y evitar hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación. (71)

No es fácil aceptar un diagnóstico de cáncer, independientemente de los conocimientos que se pueda tener sobre la enfermedad. El impacto del diagnóstico no solo afecta al paciente, sino a todos los miembros de la familia.(72)

FASES PARA AFRONTAR LA ENFERMEDAD

El entender cómo otras personas afrontan las enfermedades de gravedad podría ayudar al paciente y su familia a prepararse para lidiar con la que atañe a su caso. Se puede decir que el afrontamiento de la enfermedad consta de cuatro fases:

- La fase antes del diagnóstico.
- La fase aguda.
- La fase crónica.
- La recuperación o muerte.

La fase anterior al diagnóstico de una enfermedad es el período de tiempo antes del diagnóstico cuando el paciente se da cuenta de que corre el riesgo de desarrollar una enfermedad. Esta fase no se compone de un solo instante, sino que se extiende por todo el período en que la persona es sometida a un examen físico, incluyendo varios análisis, y culmina en el momento en que recibe el diagnóstico.

La fase aguda sucede durante el diagnóstico, cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y tiene que tomar una serie de decisiones acerca de su cuidado médico.

La fase crónica se define como el período entre el diagnóstico y el resultado del tratamiento, cuando los pacientes tratan de lidiar con las demandas de la vida cotidiana al mismo tiempo que reciben tratamiento y tratan de aceptar sus efectos secundarios. Hace algún tiempo, el período entre el diagnóstico de cáncer y la muerte era típicamente de unos meses, los cuales se solían pasar en el hospital. Sin embargo,

ahora las personas pueden vivir años después de recibir un diagnóstico de cáncer.

Durante la fase de recuperación, las personas tienen que afrontar los efectos psicológicos, sociales, físicos, religiosos y monetarios del cáncer. La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte se convierte en algo inminente. En este momento se cambia de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo, los esfuerzos se concentran en ayudar a que la persona se sienta cómoda y ofrecer alivios para el dolor. Las tareas durante esta fase final a menudo se enfocan en lo religioso. (73)

EL CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO

Se refiere al conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente al cáncer. El paciente con neoplasia debe evaluar su situación enfrentándose al dolor, postración y tiene que redefinir su propio rol y modificar sus metas a corto o largo plazo, asumiendo la alteración temporal o no de sus relaciones intra e interpersonales. Los pacientes que presentan esta actitud suelen ser optimistas, prácticos, flexibles, detectando y resolviendo los problemas eficazmente; aunque hay que admitir que nadie es capaz de lograrlo en todas las circunstancias y hacerlo además perfectamente, ya que se debe recordar que el cáncer es, en muchos casos, una enfermedad mortal.

Sin embargo existen otras actividades que impiden afrontar debidamente las dificultades. Aparecen en los sujetos que niegan, sistemáticamente todos los problemas o en aquellos que sintiéndose

abrumados por su “mala suerte” transfieren sus responsabilidades a otras.

Los sociólogos también han analizado la situación de “encontrarse enfermo con cáncer en su dimensión social y han hallado que la sociedad provee de un estatus o rol de enfermo a las personas sometidos a tratamiento o asumidos por las instancias asistenciales.

Según Parsons: “las características de este estatus son: la exención de las responsabilidades sociales normales un cierto derecho a recibir apoyo, ayuda o tratamiento y la suposición de que el sujeto quiere seguir viviendo y pone los medios para conseguirlo”. (74)

La familia que enfrenta el cáncer acostumbra presentar un convencimiento profundo de que la enfermedad es inevitablemente fatal. Para aumentar mas el choque, el paciente y su familia pueden estar enfrentándose a la idea de muerte por primera vez. Este sentimiento de la propia mortalidad no es innato. En general tomamos conciencia a partir de la experiencia de algo que amenaza la vida, sea la nuestra o la de alguien que amamos. (75)

Es válido afirmar que cuando el cáncer es diagnosticado, el paciente y su familia quedan confusos y en estado de choque. Reunirse y organizarse para decidir como actuar en los momentos siguientes da seguridad a la familia y la ayuda a recomponerse. (76)

En el transcurso de la vida, desde la infancia hasta la vejez, nos encontramos con experiencias infinitas. Aprendemos a andar, a hablar, a leer, a escribir, aprendemos a desempeñar roles durante cada fase de la vida, los cuales continúan en las fases subsecuentes,

potenciándose o no. Adquirimos también conocimientos, culturas, creencias. Estas experiencias vivenciadas contribuyen para nuestra formación profesional y personal. De este modo las personas conocen cuantos y que tipos de roles pueden ejecutar con éxito dentro de los límites del estrés, con disposición para tolerar. Así el desarrollo de un nuevo rol puede estar vinculado a la evaluación de la persona acerca de su conjunto de roles. (77)

EL PERSONAL DE ENFERMERIA EN LA ATENCION AL PACIENTE CON CANCER

La enfermera se preocupa por la persona como un ser totalitario. El cuidado del enfermo del centrarse en sentido holístico, es decir en forma integral teniendo en cuenta los aspectos: emocional, físicos, intelectuales, sociales, humanísticos, espirituales y religiosos. Estos ayudan a mantener la dignidad, su estado de vida, respeto por las creencias, costumbres y filosofía del enfermo hasta el final. El cuidado de enfermería es individualizado, recíproco, es único y lo más importante es que es irrepetible. (78)

El cuidado de enfermería va encaminado a lograr la mayor autonomía posible del paciente y a conservar su dignidad hasta la muerte. Tenemos que cambiar la actitud curativa hacia una actitud paliativa y actuar en este sentido. El fin básico es el alivio y aumento del bienestar del paciente, siendo muy cautos en la valoración de la relación daño/beneficio de nuestros cuidados, y que siempre prime el bien objetivo del enfermo. Por eso es fundamental contar con la opinión del mismo e integrarlo junto con su familia en la planificación y en la toma de decisiones respecto de los cuidados por seguir. (79)

Los profesionales que trabajan con pacientes con el diagnóstico de cáncer deben considerar como prioritarios los siguientes objetivos terapéuticos:

- El manejo y expresión de los propios sentimientos.
- Establecimiento de buenos y positivos canales de comunicación entre familia-paciente, paciente- equipo, familia-equipo y familiares entre sí.
- Entrenamiento a la familia, participación en las tareas y decisiones de cuidado

Las enfermeras pasan mayor tiempo con el paciente en el hospital. El hecho de compartir con el paciente su proceso de tratamiento y recuperación, crea unos lazos de unión con el paciente y la familia. La labor fundamental de la enfermera es CUIDAR y para llevar a cabo esta labor es importante desarrollar un proceso de atención que permita identificar necesidades y poder aplicar los conocimientos, experiencia, habilidades, sentido común empatía y comprensión, capacidad de escucha y sinceridad.(80)

Todo el esfuerzo y dedicación debe ir encaminado a mejorar la calidad de vida de los pacientes, donde se tiene en un extremo un nivel óptimo de salud y en el otro, por el contrario, condiciones precarias de salud. Sólo si se entiende salud/enfermedad bajo esta perspectiva se podrá introducir el concepto de calidad de vida en cualquier etapa del ciclo vital. La tendencia de la atención de enfermería va encaminada a lograr la mayor autonomía posible del individuo y a conservar su dignidad durante todo el proceso. La labor fundamental de la enfermera es, pues, la de cuidar. Para desarrollar esta labor es indispensable seguir el proceso de atención de enfermería. (81)

Durante la evaluación de las necesidades de la familia y el paciente, es esencial que el profesional identifique experiencias con enfermedades, vivenciadas anteriormente, bien como la habilidad adquirida con las mismas. Resulta válido también determinar la presencia de pérdidas no resueltas o reacciones mal adaptadas a pérdidas pasadas. (82)

La enfermería desempeña roles estratégicos en el proceso de crecimiento del individuo y en su desarrollo, al ayudar a éste a enfrentar sus problemas de salud. Los enfermeros tienen que influir en la conducta de los individuos y de los grupos en situaciones que son potencialmente de estrés, relacionadas con la salud, la enfermedad y la crisis, y ayudan a la gente a afrontar los cambios en sus actividades diarias. (83)

G. DEFINICION OPERACIONAL DE TERMINOS

A continuación se expone algunos términos a fin de facilitar su comprensión.

Vivencias del paciente y familia sobre el impacto ante el cáncer. Son todas las experiencias expresadas por el paciente oncológico y su familia a partir de conocer su diagnóstico de cáncer y los efectos en su vida personal, familiar, laboral y social. Información que se obtuvo aplicando al paciente una entrevista semiestructurada a profundidad.

CAPITULO II

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

A. NIVEL, TIPO Y METODO

El estudio es de nivel aplicativo ya que parte de la realidad, tipo cualitativo, que abarca elementos de diseño narrativo. Según Rothery, Tutty y Grinell 1996, el proceso cualitativo no es lineal, sino iterativo o recurrente, las supuestas etapas en realidad fueron acciones que nos adentraron más en el problema de investigación y la tarea de recolectar y analizar datos fue permanente. (84)

Para aplicar el proceso cualitativo se tuvo en cuenta que el estudio estuvo conducido primordialmente en los ambientes naturales de los participantes (hospital, sus casas), las variables no fueron controladas ni manipuladas (incluso no definimos variables sino conceptos generales como “vivencias”, “emociones”, etc.), los resultados fueron extraídos de los participantes, y no se redujeron a valores numéricos.

Al respecto, María Teresa Anguera (1997, citando a Guba & Lincoln), en el estudio considera concepciones múltiples de la realidad, que en este caso se refiere a las vivencias de pacientes con cáncer. Existen muchas realidades que no se consideraron de forma unitaria, por lo que cabe una diversificación en la interpretación de dicha realidad. El principal objetivo científico fue la comprensión de los fenómenos, es decir de las experiencias, en la cual se llegó a captar las relaciones internas existentes, indagando en la intencionalidad de las acciones,

sin permanecer únicamente en la capa externa a la que parece propicia la descripción de los hechos.(85)

B. DESCRIPCION DEL ESCENARIO DE ESTUDIO

El estudio se realizó en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, ubicado en la Av. Angamos Este No 2520 en el distrito de Surquillo, instituto especializado en la prevención, promoción, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de los pacientes, familia y comunidad de todos los niveles socioeconómicos afectados por enfermedades tumorales o Neoplásicas.

El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), está dedicado más de 50 años al tratamiento e investigación del cáncer. Esta institución es líder en el Perú, cuenta con un equipo multidisciplinario de salud reconocido internacionalmente brindando no solo cuidado altamente especializado, sino además esperanza, comprensión e integridad. Tiene capacidad para 400 pacientes hospitalizados los que están distribuidos por departamentos en los diferentes servicios de hospitalización de acuerdo al tipo de enfermedad que padecen y anualmente se atienden 32000 consultas aproximadamente. El estudio se desarrollo en el servicio de Quimioterapia Ambulatoria, donde se atienden pacientes con diferentes diagnósticos de cáncer, citados previamente en una cantidad de 120 pacientes por día aproximadamente, los mismos que son atendidos de acuerdo a la hora de la cita y ésta a su vez es dada de acuerdo al tipo de esquema de tratamiento a recibir y el tiempo de infusión del mismo. Los pacientes son citados en cuatro turnos. El servicio se encuentra ubicado en el primer piso, colindando con los servicios de braquiterapia, el servicio de tratamiento del dolor y consultorio de

cardiología. El personal consta de 25 enfermeras especialistas con amplia experiencia en el tratamiento con citostáticos y 5 técnicos de enfermería cuyos horarios de atención son rotativos. El personal mencionado se encuentra dirigido por una jefa de enfermeras.

El ambiente donde se administra el tratamiento cuenta con sillones reclinables en total de 55, soportes de pie y bombas de infusión. Los servicios higiénicos para los pacientes se encuentran dentro del mismo ambiente donde reciben el tratamiento. Se permite el ingreso de familiares cuatro veces al día y de acuerdo al estado del paciente. La atención se inicia a las 7 .a.m. y se prolonga hasta altas horas de la madrugada, en lo que respecta a los tres primero turnos y el cuarto turno se inicia a las 6 de la tarde y el tratamiento suele durar toda la noche, la atención es de lunes a sábado y feriados, exceptuando domingos.

C. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

La población estuvo constituida por todos los pacientes con diagnóstico de cáncer, vale recalcar distintas neoplasias, de ambos sexos, a partir de los 19 años de edad que acuden al servicio de Quimioterapia Ambulatoria del INEN. Los pacientes provienen de distintos puntos del país, con diversos niveles socioculturales y económicos, creencias y costumbres.

La muestra fue establecida por el nivel de saturación o saturación teórica es decir; que el muestreo e integración de material nuevo se acabó cuando dejaron de emerger nuevas categorías, casos, situaciones o definiciones.

Dentro de los criterios de inclusión se consideró:

- Pacientes con diagnóstico de cáncer.
- Pacientes adultos de ambos sexos.
- Pacientes adultos que sepan leer y escribir.
- Pacientes adultos que acepten participar en el estudio.

Dentro de los criterios de exclusión tenemos:

- Pacientes adultos con limitaciones para comunicarse.

PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

Seudónimo	Edad	Tipo de cáncer	Gdo de instrucción	Estado civil
Lila	39 años	Ca de mama izquierda	Secundaria	Conviviente
Alelí	70 años	Ca de mama izquierda con metástasis ósea.	Secundaria	Casada
Clavel	20 años	Ca de colon.	Secundaria	Soltero
Tulipán	40 años	Ca pulmonar con metástasis ósea.	Superior	Casado
Girasol	46 años	Ca gástrico.	Superior	Casado
Margarita	42 años	Ca de mama derecha.	Superior	Separada
Violeta	20 años	Linfoma de Hodking	Superior	Soltera
Rosa	38 años	Ca de mama derecha.	Secundaria	Soltera
Gardenia	39 años	Ca de mama derecha	Secundaria	Soltera
Orquídea	34 años	Ca de pulmón con metástasis cerebral	Secundaria	casada

D. TECNICA E INSTRUMENTO

La técnica que se utilizó fue la observación participante y la entrevista a profundidad. Sierra y Bravo (1984), define la observación como: “la inspección y estudio realizado por el investigador, mediante el empleo de sus propios sentidos, con o sin ayuda de aparatos técnicos, de las cosas o hechos de interés social, tal como son o tienen lugar espontáneamente”.(86) Van Dalen y Meyer (1981) “consideran que la observación juega un papel muy importante en toda investigación porque le proporciona uno de sus elementos fundamentales; los hechos”.(87)

La observación se tradujo entonces, en un registro visual de lo que ocurre en el mundo real, en la evidencia empírica. Así, en el estudio se determinaron las condiciones en que se realizó la observación y las conductas que se registraron. Se utilizó la observación participante porque como investigadora me identifique con el grupo de pacientes de tal manera que el grupo me consideró uno más de sus miembros. Es decir, como observadora tuve una participación tanto externa, en cuanto a actividades, como interna, en cuanto a sentimientos e inquietudes.

La entrevista a profundidad semiestructurada, se desarrolló en un ambiente de cordialidad y confianza, fue una conversación, un dialogo abierto, directo e informal basado a ciertos esquemas o pautas del problema en cuestión con el propósito de captar y registrar la información y definición muy personal de todas las vivencias del paciente con diagnóstico de cáncer, en forma holística tal y como es. La conversación se desarrolló personalmente entre el investigador y el investigado, no se utilizó medios que se interpusieran entre uno y otro

como el teléfono, intercomunicador, correo electrónico, etc. Se aplicó la interrogación estandarizada hasta la conversación libre, se recurrió a una guía de interrogantes que orientaron la conversación en cuanto al orden, contenido y formulación de las mismas. Si en el transcurso de la conversación el entrevistado mencionó un tema de interés, la investigadora pudo desviarse hacia el tema para conocer las opiniones sobre el particular y luego retomó el tema principal.

Para completar la información se emplearon las grabaciones, previo consentimiento del paciente.

E. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS

Para desarrollar el estudio se realizó el trámite administrativo correspondiente en la unidad de capacitación, investigación y docencia del INEN, para obtener la autorización del campo clínico. Luego se realizaron las coordinaciones con la Enfermera Jefe del servicio a fin de establecer el cronograma de recolección de datos previo consentimiento informado para ello se contactó con los pacientes que acudían al servicio de Quimioterapia Ambulatoria, donde se les brindó una información completa sobre el estudio, explicándoles los objetivos y propósito del estudio. Se coordinó el día, hora y lugar de la entrevista, de acuerdo a la disponibilidad de tiempo de los pacientes. El proceso de la entrevista se desarrolló en lugares y fechas establecidas previamente con los pacientes. La duración de las mismas estuvo comprendida entre 45 minutos y 1 hora con 20 minutos y en algunos casos se tuvo que recurrir a una segunda entrevista. Durante el desarrollo de las mismas, los participantes manifestaron diferentes emociones, sensaciones y actitudes ante las que la investigadora adoptó una actitud comprensiva, asertiva dependiendo del caso y

proporcionándosele el tiempo necesario para retomar la entrevista y volver al tema principal.

F. PROCEDIMIENTO DE ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS

En el análisis se aplicó la síntesis e integración de la información con un enfoque holístico.

Según Ludke y Andre (citado por Rodríguez y Moreira, 2001), el estudio encierra un gran potencial para conocer y comprender mejor las vivencias y experiencias de los pacientes y su familia después de conocer su diagnóstico de cáncer, pues posibilita un procedimiento encaminado a hacer manejable e interpretable la información. De ahí que los pasos para analizar y contrastar la información se configuraron a partir del registro de las observaciones que se realizaron paulatinamente de acuerdo con el proceso de indagación.

Una vez seleccionados los informantes se aplicó la entrevista, enseguida se realizó las transcripciones de las entrevistas, luego se establecieron las “UNIDADES DE ANALISIS O SIGNIFICADO”, en un primer nivel. Posteriormente se codificaron las unidades luego se describieron las categorías codificadas que emergieron del primer nivel lo que incluyó conceptualizaciones, definiciones, significados, ejemplos. En un segundo nivel se codificaron las categorías agrupándolas en temas y patrones, para posteriormente relacionarlas entre si ejemplificando temas y patrones y relaciones con unidades de análisis, generándose finalmente las explicaciones que se obtuvieron en la investigación, interpretándose a la luz de autores que se ocupan de la temática.

G. CONSIDERACIONES ETICAS

Para llevar a cabo la implementación del estudio se consideró la respectiva autorización de la institución y el consentimiento informado de los pacientes y sus familiares. Se protegió la identidad de los participantes utilizando seudónimos (nombres ficticios). También se informó a los participantes sobre los objetivos del estudio y al culminar se informará sobre los resultados obtenidos.(Anexo B)

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSION

A.- PRESENTACION DE DATOS

Luego de realizar un análisis reflexivo y profundo se determinaron las siguientes categorías:

NOTANDO CAMBIOS EN EL CUERPO

Los participantes del estudio deciden acudir a la consulta medica porque cada uno fue presentando o sintiendo diversos sintomas como la presencia de nódulos en la axila o la mama; en otro caso, dificultad para realizar deposiciones y sangrado rectal, o dolor intenso en el hombro que se irradiaba hacia el brazo como lo refiere tulipán:

“...sentí dolores intensos a la altura de la clavícula y el brazo derecho, en el humero...”

En su mayoría estos signos y sintomas se dieron de un momento a otro, pero otro grupo de pacientes convivieron con ellos por un espacio de tiempo creyendo que seria algo pasajero tal como refiere margarita:

“...me apareció un bulto en el seno, no le di importancia y lo deje pasar creí que era por el sostén y que pasaría...”

En algunos casos los pacientes no acudieron antes debido a que no contaban con los recursos económicos suficientes, y en otros casos sospechaban de la posibilidad de tener cáncer pero temían que se lo confirmaran, así nos lo narra Violeta:

“...una semana antes yo converse con mi hermana y ella sospechaba que podría ser cáncer porque empezó a verme rara, no tenía apetito, me sentía cansada...”

Como nos refiere Solidoro (2006), es costumbre en nuestra sociedad acudir a la consulta médica solo si sentimos o presentamos algún malestar fisiológico.(89) Aun no asumimos la importancia que tiene la prevención de las enfermedades. Los factores son muchos y de diversa índole. En tal sentido la situación de los participantes en este estudio no es ajena a esta realidad.

Por tanto es importante dirigir acciones de salud que modifiquen los aspectos afectivos de las creencias sobre la enfermedad. Así como eliminar la actitud pasiva sobre la misma. Urge la necesidad de crear una CULTURA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER en la sociedad.

CREYENDO QUE SE TRATABA DE OTRA ENFERMEDAD, NUNCA DE CÁNCER

Un grupo de participantes se sometieron a ciertos análisis cuyos resultados demandaban cierto tratamiento sintomático como refiere lila:

“...me dieron tratamiento a base de geles y unas pastillas para la inflamación, terminé el tratamiento..., pero no había mejora...”

En el caso de clavel, se sometió a tratamiento natural:

“...mi tía me dio a tomar cosas naturales de allá de la selva y el sangrado corto, ya no era mucho solo poquito...”

En el caso de orquídea la situación va mas allá, ella refiere:

“...mi esposo me llevo con un curandero...me dio brebajes y unas hierbas...”

Esta situación se debió a que Orquídea vive en un distrito en las alturas de la ciudad del Cusco, lugar donde no hay acceso a un centro de salud y mucho menos que este sea especializado.

En algunos casos el tratamiento hizo efecto por un corto tiempo y en otros la molestia continuaba, pero aun así la posibilidad de padecer de cáncer era lejana.

En el caso de alelí sucede que ella convivió por mucho tiempo con la “bolita” pero que siempre pensó que podría ser grasa o leche acumulada.

Los participantes tenían fuera de sus mentes y sus planes la posibilidad de padecer de cáncer.

Padecer cáncer es una situación que representa una ruptura brusca con la vida cotidiana. Padecer de cáncer esta directamente relacionada con la muerte.

No esta considerado en la agenda ni en los planes de ninguna persona, por consiguiente al presentar algún signo o síntoma o malestar pensamos en una enfermedad cualquiera pero nunca en la posibilidad siquiera de que se trate de cáncer. (Solidoro, 2006)

Si existen tantas otras enfermedades tan mortíferas como el cáncer ¿Por qué no tienen esta reputación? , probablemente por dos motivos:

- La mala fama a través de la historia de la humanidad que no ha podido ser desarraigado de la conciencia del hombre a pesar del desarrollo científico.

- Le tenemos miedo, porque todavía desconocemos su origen, aunque muchos aspectos nos conduzcan al optimismo

RECIBIENDO EL DIAGNOSTICO

Las circunstancias en las que cada uno de los participantes recibieron su diagnóstico de cáncer fueron diversas. Algunos refieren que fue de modo muy desagradable, sin una previa preparación emocional y sin considerar cuanto conocían sobre la enfermedad o que significaba para ellos esa simple palabra, tal como relata Margarita:

“...la manera como el doctor me dijo fue brusca, nos dijo la señora tiene un tumor inoperable así que la voy a derivar...” o como es el caso de Alelí “ el doctor nos dijo creo que voy a necesitar dales tranquilizantes porque lo que tienes es CANCER, y lo soltó así, mi esposo y mi hija pensaron que me moriría....” y Margarita reconoce “...quedamos totalmente desesperados, era yo llorando por un lado, mi hermana llorando por otro, nos sentíamos derrumbados...”

Al conocerse el diagnóstico de cáncer se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de la situación. La negación del diagnóstico es muy común, muchos familiares buscan la opinión de otros especialistas o profesionales con la esperanza de encontrar otra realidad. (90)

Es cierto, nadie puede proteger a una persona del choque emocional cuando le dicen “TIENE CANCER”. Pero realmente ayuda al paciente a sobrellevar y absorber la noticia si el diagnóstico se da bajo condiciones que permitan al paciente reaccionar como sea necesario, de acuerdo a su nivel cultural, sus experiencias, su forma de ser. Una sólida reacción inspira confianza y le da al paciente libertad para

expresar pensamientos y ansiedades sobre la enfermedad o el tratamiento. (T. Sánchez 2009).(91)

Sin embargo, en algunos casos la situación fue distinta en que los pacientes recibían una explicación detallada de la enfermedad, dando espacio a que el paciente absolviera sus dudas tal como ocurrió con girasol quien refiere:

“...cuando me dijeron tienes cáncer, yo no me asusté, la doctora me explicó bien todo el proceso, detalladamente y esa actitud me dio confianza y seguridad, y ahora estoy siguiendo el tratamiento al pie de la letra, mi esposa y mis hijos en cambio lloraron mucho y hasta ahora se esconde y llora, piensan que me voy a morir pero yo les explico todo lo que la doctora me dijo y se calman un poco...”

Al respecto, Grau Rubio, C. (2.002): en su estudio “Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Desarrollada en España concluye en que el diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática para el paciente y para toda la familia. (92)

Definitivamente hace falta el entrenamiento y conocimiento suficiente en la relación entre el equipo de salud, el paciente y la familia, saber como crear un clima de confianza suficiente para dar la noticia y que no gusta dar, explicarle al paciente lo necesario y lo que desea saber sin prejuicios. El médico y los demás miembros del equipo de salud debemos saber como adoptar una actitud mas humana para dar esta información, a quien tenemos como paciente, sus características su personalidad, antecedentes, edad, sexo, tipo de tumor, tratamiento, posibilidad de curación, pronóstico y buscar como objetivo la participación activa del paciente y la familia en el problema. (Solidoro 2006).

El tono de voz, un abrazo, un apretón de manos, una palmadita, una actitud de afecto realmente reconfortan y dan ánimo en cualquier situación y más aún en ésta, tan especial, hace que la persona sienta que nos interesamos en ella y que de algún modo su situación también nos afecta.

SINTIENDO EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

Tras conocer el diagnóstico de cáncer, los pacientes creyeron no entender lo que el personal de salud informante del diagnóstico le explicaba sobre la enfermedad y el tratamiento. Tal es el caso de Rosa quien refiere:

“...cuando la Doctora me dice es lo que yo sospechaba, es cáncer, yo le dije ha ya doctora...ni siquiera le entendí todo lo que me dijo, la doctora decía que eso se va al pulmón y yo no quería que se fuera ahí...”, LUEGO Clavel afirma “...fue algo que nos toco mucho, afecto a todo el mundo, incluso a los conocidos, amigos mas próximos...”

También en el estudio los participantes manifestaron que consideraban la enfermedad como un castigo por algo que habían realizado en el pasado como en el caso de Violeta quien llegó a pensar:

“... Dios se habrá enojado conmigo por no seguir sus pasos, yo de niña quería ser monjita pero no se pudo...”

Así mismo, surgieron sentimientos de que se morirían pronto o que ya no había solución, por tanto nada tenía sentido, la rabia, cólera y frustración también afloraron porque truncaban sus planes, el cáncer que padecían generaba angustia y consternación en sus seres queridos, sintiéndose por tanto, limitados ya que ellos no podían

evitarles ese sufrimiento; en algunos casos sentían que les cambiaba la vida muy negativamente, ya nada podría ser igual, hasta quizás representarían una carga y la economía familiar se vería afectada.

El hecho de someterse a los diversos tratamientos también implicaba temor ya que desconocían lo que venía después y asociaban todo lo escuchado sobre los tratamientos y sus efectos (mutilación, caída del cabello, cambio en su aspecto físico, pérdida de peso, etc.)

Algunos pacientes como margarita refiere que no podía dormir después de conocer el diagnóstico ya que en todo momento recordaba la forma como lo recibió.

Coincidimos en afirmar como nos dice Melo (1998), que tener esta enfermedad es como una ruleta rusa emocional ya que el paciente se siente tranquilo o feliz en un momento pero hay otros en los que se pone triste y cuestionándose ¿por qué a él?(93); tal como refiere Violeta:

*“...a veces cuando estoy sola me dan ganas de llorar,
por eso no me gusta estar sola, pienso por qué a mí?...”*

o cuando clavel refiere:

*“ a veces me viene unos pensamientos feos, raros,
pienso que me voy a morir...”*

La pregunta "¿por qué yo?" puede ser difícil de resolver; especialmente, si vive con incertidumbre respecto a su salud y su futuro. La visión actual de su vida puede ser diferente de la que pensaba que sería o debería ser. Puede experimentar angustia espiritual al redefinir sus valores y sus objetivos, y al buscar lo que le otorgue calidad y significado a su vida en este momento. (94)

De acuerdo a lo que refiere Melo (1998): la aparición de estas respuestas mentales y emocionales son totalmente normales.(95) Así debemos esperar que la mayor parte de las personas diagnosticadas con cáncer necesitaran de tiempo para adaptarse a la mala noticia y replantearse sus vidas.

CONSIDERANDO A LA FAMILIA COMO, FUERZA Y RAZON DE SEGUIR VIVIENDO

Los participantes en su totalidad refieren haber recibido el apoyo de su familia tanto emocional, afectivo económico o de otro tipo.

El apoyo es constante y permanente de distintas formas y magnitudes. Algunos agradecen a Dios por darles la familia que tienen ya que sin ella no habría sido posible seguir, ya que en algunos casos han sentido el deseo de abandonar el tratamiento como es el caso de gardenia quien nos cuenta que:

“...a veces me dan ganas de no ir, (a recibir quimioterapia), total para que, pero luego pienso en mis hermanos en el esfuerzo que hacen para conseguir el dinero y el animo que me dan y entonces digo voy a seguir...”.

Situación que se da debido a que el costo del tratamiento era alto y en ocasiones porque sentían que a pesar del tratamiento para los participantes no existía evidencia física de mejora en su estado de salud, muy por el contrario después de cada sesión de Quimioterapia experimentaban agotamiento físico algunas veces mental al tener que afrontar los efectos secundarios del mismo.

A raíz de la enfermedad los pacientes empiezan a valorar el hecho de estar en paz con todos porque eso contribuye a que mejoren. Así

mismo reconocen que la familia es su principal fuente de apoyo en esta lucha, una gran motivación para seguir viviendo. La relación familiar se ve fortalecida, hay cambios positivos tal como refiere tulipán:

“...he aprendido a estar en paz con todos, me llevo bien con todos, ahora mi casa es el centro de reunión, todos pasan por acá...”

Está claro que la familia constituye un componente esencial para la aceptación, recuperación y consecuentemente para la seguridad personal, siendo la armonía e integración familiar factores que contribuyen a la recuperación del paciente (Melo, 2004). Tal como concluye Mezquita Melo en su estudio “Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama-Mayo 2007- Ceara –Brasil” que uno de los mecanismos de enfrentamiento presente entre los familiares y adecuado para una buena aceptación fue la unión de la familia, un mayor agrupamiento de esta, para juntos tomar decisiones y afrontar el problema. La familia está considerada una fuerza para el desarrollo de acciones individuales y grupales compatibles con el día a día del paciente con cáncer. Al mismo tiempo, para la autora, la familia constituye un componente esencial, para la recuperación, y, consecuentemente, para la seguridad personal, siendo la integración y la armonía familiar factores que contribuyen a la recuperación del paciente con cáncer.(96)

M. Mendoza del Pino (2008) afirma que la familia es el principal soporte del enfermo. El afecto que proporciona y la cantidad de tiempo que dedica son insustituibles para el enfermo. Tras el diagnóstico de cáncer, toda la familia tiene que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vivir y convivir. Cada miembro de la familia puede tener un mayor o menor

grado de implicación en el cuidado del enfermo, pero lo cierto es que ninguno de ellos puede evitar estos cambios.(97)

APRENDIENDO A VIVIR CON LA ENFERMEDAD

Una vez conocido el diagnóstico, los participantes coinciden en que influyó mucho las circunstancias y el modo en que se lo dieron o confirmaron para poder adoptar una actitud de enfrentar y afrontar la situación.

La explicación detallada tanto de la enfermedad, el tratamiento y en algunos casos los efectos de éste, fue determinante para que el paciente adoptara una actitud participante y de hacer frente la enfermedad. En algunos casos fueron los mismos pacientes quienes brindaron apoyo emocional y educación sobre el tema a sus familiares. A pesar de que la situación se mostraba difícil de asumir, algunos participantes demostraron su espíritu de apoyo a otros pacientes en su misma condición, en el sentido de que brindaban ánimo, esperanza y buen humor para continuar y no darse por vencidos.

En algunos de los casos, los episodios de depresión y tristeza se manifestaron con mayor frecuencia que en otros, el llanto fue una forma de desahogo, otros pacientes buscaban algún familiar o amigo para comentarles lo que estaban sintiendo en ese momento, en otros casos buscaban estar ocupados en diversas actividades. Una vez pasado ese trancé retomaban la actitud de continuar.

En todos los casos la fuerza para continuar la han encontrado en el hogar, en la familia, han aprendido a convivir con la enfermedad, han asumido su cuidado, y en algunos casos han reconocido la muerte

como un proceso natural y hasta le encontraron la parte humorística de la situación tal es el caso de Alelí quien manifestó:

“...todavía tengo deseos de seguir viviendo, es cierto nos aferramos a la vida pero en un momento nos tendremos que ir...todos estamos en la cola...pero yo soy muy generosa voy cediendo mi turno a otras personas...”

Según Parsons (1999) el concepto de afrontamiento se refiere al conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente al cáncer. El paciente con neoplasia debe evaluar su situación enfrentándose al dolor, postración y tiene que redefinir su propio rol y modificar sus metas a corto o largo plazo, asumiendo la alteración temporal o no de sus relaciones intra e interpersonales. Los pacientes que presentan esta actitud suelen ser optimistas, prácticos, flexibles, detectando y resolviendo los problemas eficazmente; aunque hay que admitir que nadie es capaz de lograrlo en todas las circunstancias y hacerlo además perfectamente, ya que se debe recordar que el cáncer es, en muchos casos, una enfermedad mortal.(98)

Mientras que M. Mendoza del Pino, (2008), al respecto refiere que para la mayoría de las personas con cáncer, vivir con la enfermedad es el mayor desafío que enfrentaron alguna vez. La enfermedad cambia las rutinas, los roles y las relaciones. Puede causar problemas de dinero y de trabajo. El tratamiento puede modificar su apariencia y la manera en que se siente.(99)

Según el mismo autor el cáncer es una enfermedad importante, pero no todas las personas que tienen cáncer van a morir por esa enfermedad. Millones de personas que viven actualmente tienen una

historia de cáncer y recibieron un tratamiento exitoso. Para ellos, el cáncer se convirtió en un problema de salud persistente, como la hipertensión o la diabetes.

SOPORTANDO LOS EFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO

Definitivamente una de las etapas más difíciles de afrontar después de conocer su diagnóstico fue sin duda la de experimentar los efectos adversos del tratamiento, básicamente manifestadas por la neutropenia, las náuseas, el vómito, la alopecia, pérdida del apetito y consecuentemente la disminución de peso, el estreñimiento, en otros casos la presencia de deposiciones líquidas, la dificultad para deglutir debido a la presencia de mucositis, etc. Los participantes tuvieron que aprender a controlarlos, y para lograrlo tuvieron que acudir a un sin fin de recursos, tal es el caso de Clavel, quien refiere que tuvo que modificar sus hábitos alimenticios, o como refiere Alelí, que en su alimentación decidió incluir una mayor cantidad de fibra, y en otros casos acudieron al tratamiento médico, aprendieron a convivir con estos efectos, en ocasiones con mucha dificultad, puesto que conllevaban cambios físicos notorios, sin embargo otro grupo de pacientes asumió estos cambios como parte del proceso.

A lo largo del tratamiento, el paciente con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal de salud, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento.(100)

Se presentaron casos en los que concomitantemente a la quimioterapia el paciente fue sometido a otros tratamientos como la cirugía o la radioterapia, y como consecuencia manifestaban dolor, limitación y/o ausencia física de alguna parte de su anatomía, viéndose alterada su imagen corporal, y por ende la presencia de angustia, sufrimiento y un constante estrés, siendo necesario, en algunas ocasiones acudir a un profesional especialista en el tema para poder superarlo.

Debemos referir también que no solo los efectos adversos condicionaban una situación de estrés y ansiedad. El ser sometido a exámenes auxiliares y análisis también representaba un factor estresante y doloroso.

Pero a pesar de todo, la mayoría de pacientes aceptaron estas etapas como parte del proceso de recuperación, agradecían la oportunidad de poder aun compartir con sus seres queridos, de gozar de su compañía y su preocupación por ellos y que podían seguir haciendo planes. Agradecieron también el hecho de haber hecho nuevos amigos y descubrir que para los que tenía, el era muy importante y que a pesar de las dificultades se sentían privilegiados ya que existían pacientes en situaciones mucho mas complicadas que ellos.

VALORANDO LOS DIFERENTES TIPOS DE ATENCION RECIBIDAS POR EL EQUIPO DE SALUD

En lo referido a la interrelación establecida entre el personal de salud y el paciente y su familia, no todos los participantes coinciden en haber recibido un trato adecuado, calificándolo de inhumano, déspota, poco amable y en ocasiones poco profesional, percibiéndose esta situación desde el momento mismo en que recibieron el diagnóstico.

Manifiestan haber tratado con personal “aburrido”, mal humorado, de mal carácter que en ocasiones no han sabido brindar información adecuada sobre lo que se les preguntaba en el momento. En ocasiones, algunos pacientes refieren, que les faltó el respeto haciéndolos esperar, no llamándolos por su nombre o recordándoles déspota y prepotentemente su condición de pertenecer al SIS adoptando al mismo tiempo una actitud discriminatoria hacia el paciente tal como manifiesta margarita:

“...no es posible que a cada rato te recuerden que eres del SIS y que por eso creen que uno no tiene educación o conocimientos, si uno acude al SIS es porque la plata ya se nos terminó y en nuestra condición ya no es fácil trabajar ni conseguir empleo y nos atienden al final o nos hacen esperar...”

Algunos pacientes refirieron que en ocasiones la falta de respeto se da al momento de canalizarles la vía periférica ya sea para un examen o para recibir algún tipo de tratamiento., así lo refiere Alelí:

“...una señorita que me atendió me dice, sin saludarme ni nada, dame la mano, imagino que te la habrás lavado, ya llevas buen rato sentada...”

Con respecto a la atención medica recibida, los resultados de dicho estudio ponen de manifiesto la existencia de una insatisfacción respecto a la atención recibida en la asistencia que precedía al momento del diagnostico, calificándolo de un momento poco informado. Un grupo de participantes refirieron que estas actitudes del personal no hacían más que confirmar las opiniones y comentarios emitidos por otros familiares o pacientes haciendo que la desconfianza e inseguridad aflore en los participantes y sus familiares, al respecto Lila refiere:

“...a mi me habían dicho que aquí tratan mal a los pobres, que si no tienes plata, aquí, te mueres...”

Por otro lado un grupo de pacientes atribuyen a su buena suerte el hecho de que los hayan atendido “buen personal”, que los haya tratado con amabilidad.

Sin embargo, otros participantes, elogian la actitud humana, la aceptación, el apoyo y el desinterés con que fueron atendidos. Refirieron haberse sentido muy cómodos durante el tiempo que duró su tratamiento y su permanencia en el hospital. Algunos calificaron de muy profesional al personal que los trató, pero que de todos modos no debería existir una diferencia tan notoria en la atención que se brinda de un servicio a otro, sugiriendo que debería incidirse en preparar al personal para que pueda brindar una atención basada en valores y sobre todo que recuperara el trato humano. Al respecto, Alberth J. Novell, en su estudio: “El paciente oncológico: la visión de los pacientes y su familia-Madrid-España-2007” concluye que “los familiares también se quejan de la falta de coordinación entre los diferentes servicios que atienden a los pacientes. Además, los familiares expresan que la información que reciben es incompleta y muy técnica”(101) siendo pues, esta una realidad que no solo se da en nuestro medio y que es un punto crítico para el personal de salud el cual se debe mejorar.

El factor más importante en toda esta problemática es el equipo de salud, su actualización y pensamiento oncológico frente a una lesión que pudiera ser un cáncer, su alto sentido de responsabilidad y sensibilidad por lograr una alta atención en la relación con el paciente, adecuada la comunicación y la confianza necesario para conocer el paciente y eliminación del bloqueo psicológico y así evitar acciones absurdas, dudas y criterios que perjudican y no ayudan.

Establecer una buena relación con el paciente y su familia solo se logra a través de buena comunicación. Hoy se está mas alerta a las necesidades del ser humano, la importancia de individualizar la intervención. Si se pretende disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar, es importante crear canales de comunicación, con el paciente, familia y el equipo de salud, respetándose y enriqueciéndose mutuamente aceptando las diferencias inherentes a las distintas funciones de cada uno, con actitud de disponibilidad, delicadeza, accesibilidad y respeto.

Tenemos que aprender a escuchar, no solo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, sino prestar atención a los sentimientos. Es fundamental seguir el ritmo de las necesidades del paciente, escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal, sus gestos, su mirada. La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse al lado, dar señales de que está escuchando, no juzgar ni hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.(102)

Como nos manifiesta Melo (2004), en la mayoría de casos son el medico o la enfermera quienes informan primero al paciente sobre la existencia y el amplio rango de complicaciones de la enfermedad. Es en ese momento donde se debe ofrecer la primera ayuda psicológica. Los integrantes del equipo de salud continúan en contacto con el paciente durante el curso de la enfermedad y por lo tanto es una posición que les permite seguir la trayectoria del proceso y realizar intervenciones importantes.(103)

León MJ Mayo (2003), afirma que es válido destacar que la enfermera desempeña roles estratégicos en el proceso de crecimiento del individuo y en su desarrollo, al ayudar a este enfrentar sus problemas de salud. Los enfermeros debemos influir en la conducta de los individuos y de los grupos en situaciones que son potencialmente de estrés, relacionadas con la salud, la enfermedad y la crisis, y ayudan a la gente a soportar los cambios en sus actividades diarias. (León MJ Mayo 2003)(104)

Es de destacar lo que algunos pacientes y familiares refirieron de sentirse muy agradecidos con el personal de vigilancia y de limpieza quienes demostraron tener mucha paciencia, los orientaban amablemente y era parte del personal que más confianza le brindó.

CAPITULO IV

CONSIDERACIONES FINALES, RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

A. CONSIDERACIONES FINALES

Las consideraciones finales del estudio fueron:

- Los participantes deciden acudir a la consulta médica por presentar alguna molestia física de diversa índole, estas molestias se presentaron de un momento a otro en algunos casos y en otros los pacientes convivieron con estas molestias por un espacio de tiempo debido a varios factores como la falta de recursos para acudir al médico o porque ya sospechaban y temían que les confirmaran el diagnóstico.
- En su totalidad los pacientes veían muy lejana o casi ausente la posibilidad de padecer de cáncer. No estaba dentro de sus planes debido al estigma que tiene el solo hecho de oír esta palabra.
- Las circunstancias en las que los pacientes recibieron el diagnóstico fueron diversas y todos coinciden en que la forma como se lo informaron influyó en la manera de afrontar todo lo que conlleva la enfermedad.
- Tras conocer el diagnóstico de cáncer, las reacciones fueron muchas y diversas. Inicialmente, se manifestó un aturdimiento y estado de incertidumbre, posteriormente fueron ganando terreno la depresión, la angustia, la desesperación. La frustración al ver que sus seres queridos también sufrían. La enfermedad les cambió las rutinas, los roles y las relaciones. Les ocasionó problemas de dinero y de trabajo y en algunos casos de aislamiento social y

sufrimiento constante. El temor al tratamiento y como modificaría su apariencia. Sin embargo no todos los cambios fueron negativos la enfermedad les produjo aspectos positivos como:

- Las relaciones familiares se fortalecieron; absolutamente todos los participantes afirman que es la familia su principal soporte ya sea emocional, económico o de otro tipo. Tras el diagnóstico de cáncer, toda la familia tuvo que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vivir y convivir. Cada miembro de la familia puede tener un mayor o menor grado de implicación en el cuidado del enfermo. El afecto que proporciona y la cantidad de tiempo que dedica son insustituibles e invalorables para el enfermo.

B. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones derivadas del estudio están dadas porque:

- Es importante coordinar acciones de salud que modifique el estigma hacia la enfermedad. Urge la necesidad de crear una cultura de prevención del cáncer en la sociedad. El cáncer es una enfermedad importante, pero se debe difundir que no todas las personas que la padecen van a morir por esa enfermedad. Millones de personas que viven actualmente tienen una historia de cáncer y recibieron un tratamiento exitoso. Para ellos, el cáncer se convirtió en un problema de salud persistente, como la hipertensión o la diabetes.
- Entre todos debemos erradicar la oscuridad (tabú) y llevar el cáncer a plena luz enfrentándolo como lo que es, una enfermedad prevenible y curable con la cooperación de todos. La actitud fatalista y el hecho de sobredimensionar el diagnóstico, deben quedar atrás y entrar con una mente acorde con el desarrollo científico, social, cultural, información sobre la enfermedad desde el nivel escolar y

donde la población participa activamente en las acciones de salud (promoción de la salud).

- Definitivamente hace falta el entrenamiento y conocimiento suficiente en la relación entre el equipo de salud, el paciente y la familia, saber como crear un clima de confianza suficiente para dar la noticia y que no gusta dar, explicarle al paciente lo necesario y lo que desea saber sin prejuicios. El médico y los demás miembros del equipo de salud deben saber como adoptar una actitud mas humana para dar esta información, a quien tiene como paciente, sus características, su personalidad, antecedentes, edad, sexo, tipo de tumor, tratamiento, posibilidad de curación, pronóstico y buscar como objetivo la participación activa del paciente y la familia en el problema.
- En este sentido, es esencial que el equipo de salud que asiste al paciente oncológico, especialmente la enfermera incluya a la familia durante la planificación de la asistencia a dicho paciente, fomentando la autonomía, la independencia y la interdependencia. Resulta fundamental la participacion activa de la familia durante el proceso de la enfermedad.
- Es necesaria la realización de trabajos de tipo cualitativo y su difusión para poder entender de cerca las vivencias de este tipo de pacientes, solo comprendiendo lo que los demás sienten podremos brindar una atención basada en un cuidado humanizado.
- Debemos promover el modelo de atención integral que tenga en cuenta ademas de la enfermedad orgánica la alteración emocional asociada, a integrar a los pacientes y sus familias en el modelo asistencial, a entrenar y formar a los profesionales a que comuniquen mejor, a favorecer una mejor coordinación entre servicios médicos, a evitar la discriminación social y laboral de los enfermos, y a promover el desarrollo de servicios de atención

continua, asistencia social y cuidados paliativos. Realizar la difusión de cuatro conceptos básicos:

El cáncer es prevenible.

El cáncer debe diagnosticarse y tratarse cuanto antes.

El cáncer se cura con un diagnóstico precoz y una terapéutica adecuada.

El cáncer es curable.

C.- LIMITACIONES

La limitación derivada del estudio está dado por:

Las consideraciones finales sólo son válidas para la población de estudio, lo cual nos permitirá considerarlo en el modelo de cuidado al paciente oncológico.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

(1)(2)(8)(13)(53)(54) ANDRÉS SOLIDORO, A.S. (2006). Quimioterapia del cáncer. INEN. 2006.

(3)(5)(11)(26)(70) ANTON, .A. L. Impacto del cáncer en la dualidad individuo familia.

(4)(9)(14)(67) LANCE ARMSTRONG FOUNDATION, efectos emocionales del cáncer.

(6)(10)(30)(31)(32)(33)(34)(46) BLEGER, L. (1964). El paciente y el cáncer, en psicología y cáncer. Ediciones Horme, Buenos Aires.

(7)(49)(62) CACERES, E. (1965). Debe el médico revelar al paciente con cáncer su diagnóstico y pronóstico. Academia Peruana de Cirugía. 18 (3): 381-383.

(12)(29)(63)(64) CARRILLO C. (1978). El psicodiagnóstico de Rorschach en un grupo de pacientes histerectomizadas. Tesis para optar el grado de Bachiller, Facultad de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú – Lima.

(15)(19)(24) CÁNCER DESPUÉS DE CÁNCER DE MAMA. Cir. Ciruj 1998; Vol. 66 (4): 125-129.

(16)(79) BELLOCH, A., SANDÍN, B. Y RAMOS, F. (1995). Manual de Sicopatología. Editorial McGraw-Hill, España.

(17)(18)(23) BELLO, M.A. (1998). Aspectos psicoantropológicos en la mujer con cáncer de mama. Rev. 1998.

(20)(45)(76) AGUERO L. (2001). Algunos factores que influyen en el distres psicosocial y autoestima en mujeres mastectomizadas.

(21)(25)(60) ARANA, M. (1989). Relación entre ansiedad y depresión en pacientes con cáncer de cerviz. Tesis para optar el grado de Licenciatura, Facultad de Psicología, Univ. de Lima: USPM.

(22)(35)(36)(37)(38) ARDILA, R (1998) Psicología Contemporánea. El problema de la mente – cuerpo: Implicaciones para la psicología de la Salud. Universidad Intercontinental, México.

(27)(28)(50)(74)(75) MESQUITA MELO, E. Comportamiento de la Familia frente al Diagnóstico de Cáncer de Mama. Tesis para optar el Título de Doctora en Enfermería, Ceara. Universidad Federal de Ceara, 2007.

(39)(40)(41) CANEPA, M. A. (1985). Fantasías y vivencias en un grupo de enfermos de tuberculosis pulmonar. Tesis para optar el grado de Bachiller, Facultad de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú – Lima.

(42)(43)(68)(69) BAYÉS, R. (1985). Psicología Oncológica. Editorial Martínez Roca, Barcelona.

(44) BISCHOF, L. (1973). Interpretación de las teorías de la personalidad. Ed.Trillas, México

(47)(48)(55)(56)(57)(58)(59)(71)(72) OTTO, .S.E. (2008). Enfermería oncológica. Rev. 2008.

(51)(61) BUSSE, U. (1989). Autoestima y su relación con el nivel de soporte social brindado por padres y pares. Tesis de Bachiller. Lima. PUC.

(52)(66)(73)(77) MELO EM. Proceso adaptativo de la familia frente a la Mastectomía (Disertación) .Fortaleza (CE): Universidad Federal de Ceará, Fortaleza- Brasil; 2001.

(81)(82) HERNANDEZ S. (2006). Metodología de la investigación.

(81)(82) MILLS D.S. Servicios de Asistencia Oncológica. In: Clark J.C, Macgec RF. Enfermería Oncológica. Porto Alegre (RS) : Artes Médicas; 1997.p.31-36

BIBLIOGRAFIA

El tratamiento y su influencia en la enfermedad.[artículo en internet].chile:2001.

Disponible en: <http://www.geocities.com/collegPark/Library/7893/III.htm>

Emoción Vs Talento, Inteligencia Emocional.[Artículo en Internet].[citado en mayo 2008] disponible en:

www.blogseitb.com/inteligenciaemocional/.../emocion

[artículo en Internet], la enciclopedia libre.

J. JOVELL, ALBERT. El Paciente Oncológico: la visión de los pacientes y sus familias. Estudio de Investigación patrocinada por la Asociación Española contra el Cáncer y la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), Unidad de Oncología de Novartis 2007.

MARIANO MONTELONGO NIÑO. Resiliencia Oncológica. [Artículo en Internet]. Chile: 2003. Disponible en:

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Condiciones%2>.

ORDOÑEZ ESPINOZA, LILI. El adolescente vivenciando la leucemia. Percepción de una doble Etapa-2006 tesis de bachiller en enfermería. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 2006.

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

ANEXO		Pág.
A.	GUIA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD SEMIESTRUCTURADA	I
B.	CONSENTIMIENTO INFORMADO	III
C.	DECLARACION DEL PACIENTE	VI
D.	CARTA DE ACEPTACIÓN DEL COMITÉ REVISOR DE PROTOCOLOS DEL INEN	VII

ANEXO A

UNMSM-FM-UPG
PSEE-2009

GUIA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD SEMIESTRUCTURADA

Presentación: Ante todo saludarlo(a) y agradecerle su participación en el presente estudio. Mi nombre es Liz Osorio Huamancaja, soy estudiante de la segunda especialización en Enfermería de la UNMSM y me encuentro realizando una investigación sobre las vivencias del paciente luego de conocer su diagnóstico de cáncer con el objetivo de comprender las vivencias del paciente y familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer. La información recavada permanecerá en estricta reserva por lo que se le recuerda que deberá responder con total veracidad. Esta información será empleada solo para fines del estudio.

I. DATOS GENERALES

- . Sexo
- . Edad
- . Estado civil
- . Trabaja Si () No ()
- . Tiempo de enfermedad

II. ENTREVISTA

1. ¿Podría Ud. Contarme que lo motivo acudir al servicio de salud?
2. Cómo se sintió Ud. Cuando le comunicaron su diagnóstico y cómo repercutió en su entorno familiar?
3. A partir de su enfermedad, ¿qué problemas se le presentaron en su familia, sus amigos y su trabajo?

4. ¿Cuál considera que ha sido su mayor fortaleza o apoyo para afrontar todo este proceso?
5. ¿Qué estrategias han adoptado Ud. Y su familia para sobrellevar esta situación?
6. Recibieron Ud. y su familia algún tipo de ayuda psicológica, económica o de otro tipo?
7. ¿Se sintió acogido por el personal que lo atendió durante las distintas etapas del proceso de la enfermedad?

ANEXO B

CONSENTIMIENTO INFORMADO

VIVENCIANDO EL CANCER: PACIENTE Y FAMILIA LUEGO DE CONOCER EL DIAGNOSTICO

A pesar de las numerosas campañas divulgativas y de los evidentes avances en el tratamiento, el proceso de padecer cáncer sigue significando en la actualidad para nuestra cultura, algo más que padecer una enfermedad. Cáncer sigue siendo una palabra demasiado cercana a la muerte. La importante carga emocional negativa que mantiene socialmente la palabra cáncer hace que muchas personas intenten ocultar a su entorno el diagnóstico. Oír cáncer nos genera casi automáticamente una respuesta emocional pesimista, asociada a una idea de soledad y a veces a sentimientos de culpa, procesos que provocan en el paciente y en la familia una gran angustia, llegando incluso a experimentar emocionalmente la propia vida como un fracaso.

¿Por qué se esta realizando esta investigación?

El propósito del estudio es intentar comprender el fenómeno que viven los pacientes y su familia, comprensión que puede constituirse en un medio para sensibilizar a profesionales de salud de la necesidad de crear y hacer operacionales programas de tratamiento integral holístico, a fin de elaborar un programa educativo en el cual se potencialice su estabilidad emocional y estado anímico en las diferentes fases de la enfermedad mejorando sus estilos de vida, minimizando los problemas psicológicos e infundiendo las ganas de vivir, acudiendo para ello a la educación, información y comunicación.

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

El objetivo de la investigación es comprender las vivencias del paciente y su familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer.

¿Quiénes participan en el estudio?

Participarán pacientes que reciban tratamiento en el servicio de quimioterapia ambulatoria del INEN.

¿En que consistirá su participación?

Consistirá en responder a las preguntas de la entrevista la que constará de las siguientes partes; título, introducción, 5 preguntas cuyas respuestas serán grabadas por la investigadora.

¿Cuáles son las ventajas de participar en este estudio?

Las ventajas serán: mejorar su estilo de vida, minimizar problemas psicológicos, incrementar su bienestar y ayudarlo a afrontar su enfermedad.

¿Quiénes tendrán acceso a la investigación?

La información obtenida será proporcionada al departamento de investigación del INEN y a la biblioteca de la UNMSM. Así mismo los pacientes que participen del estudio también tendrán acceso a un ejemplar.

¿Es participación anónima?

Si, y se respetará la decisión de las personas que deseen revelar su identidad.

¿Podrá retirarse del estudio?

Si, en todo momento se respetará su autonomía y su decisión no influirá en el tratamiento que viene recibiendo.

¿Tendré que realizar algún pago por mi participación?

No.

¿Recibiré dinero por someterme a este estudio?

No se ha previsto ningún pago por su participación.

¿La participación es voluntaria?

Si, en todo momento se respetará su decisión, no se le obligará a responder las interrogantes.

ANEXO C

DECLARACION DEL PACIENTE

YO....., identificado con DNI Nopaciente que recibe tratamiento en el servicio de Quimioterapia Ambulatoria del INEN, habiendo recibido una información clara del objetivo del trabajo de investigación titulado “VIVENCIANDO EL CANCER: PACIENTE Y FAMILIA DESPUES DE CONOCER EL DIAGNOSTICO” realizado por la Lic. Liz Osorio Huamancaja alumna de la segunda especialización en enfermería en la UNMSM, acepto participar en la realización de dicho estudio y brindar toda la información requerida.

Firma